

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ

FILOZOFICKÁ FAKULTA

ÚSTAV SOCIÁLNÍ PRÁCE

Využití pomůcek v životě osob s roztroušenou sklerózou

Bakalářská práce

Autor: Kateřina Stránská

Studijní program: B6731 - Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: SPB Sociální práce

Forma studia: kombinovaná

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.



Zadání bakalářské práce

Autor: Kateřina Stránská

Studium: U1864

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

Název bakalářské práce: **Využití pomůcek v životě osob s roztroušenou sklerózou**

Název bakalářské práce Use of aids in the life of people with multiple sclerosis
AJ:

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se bude zabývat využitím pomůcek v životě osob s roztroušenou sklerózou. V teoretické části budou představeny všechny pomůcky využívané osobami s roztroušenou sklerózou, blíže specifikované pak budou pomůcky individuální a alternativní, které vedou k soběstačnosti, samostatnosti, udržitelnosti aktivního stavu a prevenci sociálního vyloučení těchto osob. V praktické části se bude práce věnovat kvalitativnímu výzkumu, který bude proveden prostřednictvím rozhovorů s pracovníky a klienty Domova sv. Josefa v Žirči. Cílem práce je zjistit jaké pomůcky osoby s roztroušenou sklerózou využívají a jak jim individuální a alternativní pomůcky pomáhají zajistit soběstačnost a udržovat kontakt s okolním světem.

HAVRDOVÁ, Eva a kol. Je roztroušená skleróza váš problém? 2. vydání. Praha: Unie Roska, 2006
HAVRDOVÁ, Eva a kol. Roztroušená skleróza Praha: Mladá fronta, 2013 VALIŠ, Martin. PAVELEK, Zbyšek a kol. Roztroušená skleróza pro praxi. Praha: Maxdorf, 2018

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Oponent: Mgr. Iva Junová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 30.4.2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala (pod vedením vedoucí bakalářské práce) samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

Ve Dvoře Králové nad Labem dne 6. 4. 2021

Kateřina Stránská

Poděkování

Děkuji vedoucí bakalářské práce PhDr. Lence Neubauerové, PhD. za odbornou pomoc, vedení, cenné rady a připomínky, které mi v průběhu psaní této práce poskytla. Dále děkuji zaměstnancům a klientům Domova sv. Josefa za spolupráci při výzkumu. V neposlední řadě děkuji své rodině, která mi je vždy oporou a při studiu zvlášť.

Anotace

STRÁNSKÁ, Kateřina. *Využití pomůcek v životě osob s roztroušenou sklerózou*. Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta (Ústav sociální práce), 2021, 67 s. Bakalářská práce. Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Bakalářská práce se zabývá využitím pomůcek v životě osob s roztroušenou sklerózou. V teoretické části jsou představeny pomůcky využívané osobami s roztroušenou sklerózou, blíže specifikované pak jsou pomůcky alternativní pro komunikaci (IT pomůcky), které vedou k soběstačnosti, samostatnosti, udržitelnosti aktivního stavu a prevenci sociálního vyloučení těchto osob. V praktické části se práce zabývá kvalitativním výzkumem, jehož cílem je zjistit, jaké pomůcky osoby s roztroušenou sklerózou využívají a jak jim tyto pomůcky pomáhají zajistit soběstačnost a udržovat kontakt s okolním světem. Závěr práce se věnuje zhodnocení výzkumu a přínosu pro sociální práci.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, sociální služby, IT pomůcky, pomůcky alternativní pro komunikaci, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, sociální vyloučení, sociální začlenění, sociální pracovník, sociální práce

Annotation

STRÁNSKÁ, Kateřina. *The use of aids in the lives of people with multiple sclerosis*. Hradec Králové: University of Hradec Králové, Philosophical Faculty (Institute of Social Work), 2021, 67 pp. Bachelor Thesis. Supervisor: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

The bachelor's thesis deals with the use of aids in the lives of people with multiple sclerosis. The theoretical part presents the aids used by people with multiple sclerosis, specified in more detail are alternative aids for communication (IT aids), which lead to self-sufficiency, independence, sustainability of active status and prevention of social exclusion of these people. In the practical part, the work deals with qualitative research, the aim of which is to find out what aids people with multiple sclerosis use and how these aids help them ensure self-sufficiency and maintain contact with the outside world. The conclusion of the thesis is devoted to the evaluation of research.

Key words: Multiple sclerosis, social services, IT aids, alternative aids for communication, mobility allowance, allowance for a special aid, social exclusion, social integration, social worker, social services

Obsah

Úvod	11
1 Roztroušená skleróza.....	13
1.1 Vznik nemoci.....	13
1.2 Symptomy	13
1.3 Diagnostika	15
1.4 Výskyt nemoci	15
1.5 Léčba.....	16
1.5.1 Léčba akutní ataky.....	17
1.5.2 Dlouhodobá léčba ovlivňující průběh nemoci.....	17
1.5.3 Léčba chronické progresse.....	18
1.5.4 Experimentální léčba	18
1.5.5 Klinické pokusy	18
1.5.6 Symptomatická léčba.....	19
1.5.6.1 Spasticita	19
1.5.6.2 Sfinkterové dysfunkce.....	19
1.5.6.3 Únava a deprese	20
1.5.6.4 Sexuální dysfunkce	20
1.5.6.5 Dysartrie	20
1.5.7 Rehabilitace	21
1.6 Psychoterapie při léčbě roztroušené sklerózy	22
1.7 Dopady RS na psychosociální život	24
2 Pomůcky	25
2.1 Pomůcky využívané k rehabilitaci osob s RS.....	25
2.2 Pomůcky alternativní pro komunikaci osob s RS.....	27
2.2.1 Netechnické pomůcky	27
2.2.2 Technické pomůcky.....	28

2.2.2.1	Komunikační zařízení	29
2.2.2.2	Pomůcky pro ovládání počítače	30
2.2.2.3	Programy	32
3	Vymezení sociálních služeb pro osoby s RS	33
3.1	Dávky pro osoby se zdravotním postižením	39
3.1.1	Příspěvek na mobilitu	40
3.1.2	Příspěvek na zvláštní pomůcku	40
4	Domov sv. Josefa.....	41
4.1	Sociální pracovník v Domově sv. Josefa	42
4.2	Poskytované sociální služby v rámci Domova sv. Josefa.....	43
4.3	Centrum ergoterapie a logopedie	44
5	Pomáhající organizace pro osoby s RS.....	45
5.1	Nadační fond Impuls.....	45
5.2	RS KOMPAS	45
5.3	MSrehab, z.s.....	45
5.4	Sdružení mladých sklerotiků.....	46
5.5	Nadace Jakuba Voráčka.....	46
5.6	Konference INSPO	46
6	Metodická část.....	47
6.1	Formulace výzkumných cílů.....	47
6.2	Zdůvodnění zvolené výzkumné strategie.....	47
6.3	Transformace dílčích cílů do výzkumných nástrojů.....	48
6.4	Zdůvodnění vybraného výzkumného vzorku.....	50
6.5	Etika a možná rizika výzkumu.....	51
7	Analýza a interpretace dosažených výsledků	52
7.1	DC 1. Zjistit, jaké IT pomůcky osoby s RS využívají.	52
7.2	DC 2. Zjistit, za jakým účelem IT pomůcky osoby s RS využívají.....	52

7.3	DC 3. Zjistit, jaký informační zdroj o IT pomůckách osoby s RS využívají...	53
7.4	DC 4. Zjistit míru spokojenosti osob s RS při využívání IT pomůcek.	54
7.5	DC 5. Zjistit, jak IT pomůcky pomáhají osobám s RS zajistit soběstačnost a udržovat kontakt s okolním prostředím.	55
7.6	Závěrečná diskuse	56
8	Závěr.....	59
9	Seznam tabulek.....	61
10	Seznam příloh.....	61
11	Seznam použité literatury a dalších informačních zdrojů	61

Seznam použitých zkratk

RS roztroušená skleróza

CNS centrální nervová soustava

DSJ Domov sv. Josefa

CITAK Centrum informačních technologií a alternativní komunikace

MaRS Maraton s roztroušenou sklerózou

INSPO Internet a informační systému pro osoby se specifickými potřebami

ReMuS Registr pacientů s roztroušenou sklerózou

NHL National Hockey League

Úvod

Tato bakalářská práce se bude zabývat využitím pomůcek v životě osob s roztroušenou sklerózou (dále jen RS). S využitím pomůcek jsem se setkala při práci v Domově sv. Josefa, kde jsem byla v týmu alternativní komunikace a informačních technologií (Centrum alternativní komunikace a informačních technologií bude představeno v teoretické části). Pomůcky alternativní pro komunikaci a IT pomůcky si mě hned získaly. Překvapilo mě, že ačkoliv se jedná o tak výraznou pomoc v životě klientů s RS, vědí o těchto pomůckách jen lidé, kteří se o ně aktivně zajímají. Cítila jsem potřebu tyto pomůcky představit a zmapovat jejich využívání, proto jsem se rozhodla věnovat jim svou bakalářskou práci, jejímž cílem je zjistit, jak osoby s RS využívají IT pomůcky.

Teoretická část je zaměřena na uvedení do problematiky roztroušené sklerózy. První kapitola se zabývá pojmem roztroušená skleróza, kde jsou představeny symptomy, příčiny, vývoj a léčba tohoto imunopatologického onemocnění. Neopomíjí také psychoterapii a dopady na sociální život člověka s RS. Další kapitola představuje pomůcky využívané osobami s roztroušenou sklerózou. Tyto pomůcky neodmyslitelně patří k vývoji a léčbě RS. Především však představí technické pomůcky a jejich novinky na českém trhu. Podkapitoly jsou zaměřeny jak na pomůcky používané k rehabilitaci osob s RS, tak i na pomůcky alternativní pro komunikaci, které jsou dále děleny na netechnické a technické. Právě technické pomůcky představují novinku na trhu pomůcek pro osoby s tělesným postižením. Díky nim nemusejí osoby s RS v důsledku svého zdravotního stavu přestat používat např. svůj počítač nebo mobil. Technické pomůcky vedou k soběstačnosti, samostatnosti, udržitelnosti aktivního stavu a prevenci sociálního vyloučení těchto osob.

Prostředky alternativní a augmentativní komunikace jsou uplatnitelné nejen v rámci rehabilitace. Důležité postavení mají také v sociálních službách, protože mají schopnost osobám s RS udržovat nebo vytvářet komunikaci mezi klientem a organizací, která by bez těchto pomůcek byla velmi ztížená (Bendová, 2014, s. 9).

V další kapitole jsou vymezeny sociální služby pro osoby s RS a úloha sociálního pracovníka v Domově sv. Josefa (dále jen DSJ). Závěrem teoretická část uvádí pomáhající organizace, kde se mohou lidé informovat o svém nově diagnostikovaném onemocnění, nebo kde získají další potřebné informace a představuje DSJ, který je

součástí Oblastní charity Červený Kostelec. DSJ je jediným lůžkovým zařízením pro osoby s RS v České republice.

V další části přechází práce k metodologii a samotnému výzkumu. Výzkum bude proveden kvalitativní metodou formou rozhovorů s klienty a pracovníky Domova sv. Josefa. Prostřednictvím výzkumných otázek bude zjišťováno, jaké IT pomůcky a za jakým účelem je osoby s RS využívají, jaký volí informační zdroj, jak jim využívání těchto pomůcek vyhovuje a jestli jim pomáhají zajistit soběstačnost a udržovat kontakt s okolím. V závěru práce bude provedený výzkum zhodnocen.

1 Roztroušená skleróza

„Roztroušená skleróza, sclerosis multiplex, je závažné imunopatologické onemocnění charakterizované zánětlivým poškozením struktur mozku.“ (Vališ a kol., 2018, str. 5). Dle Vališe a kol. (2018, s. 5) *je toto onemocnění spojeno se sníženou kvalitou života a značně vysokým socioekonomickým dopadem.* Často se průběh tohoto onemocnění zhoršuje po tzv. atakách neboli akutnímu vzniku neurologických příznaků, kterým může předcházet virová nebo bakteriální infekce či psychický nebo fyzický stres (Havrdová aj., 2006). *„Roztroušená skleróza je chronické onemocnění centrálního nervového systému postihující zejména mladé osoby.“* (Horáková aj., 2016, s. 5) RS byla popsána v roce 1868 francouzským neurologem Jeanem-Martinem Charcotem. Od něj také toto onemocnění dostalo svůj název.

1.1 Vznik nemoci

Tělo téměř každého z nás obsahuje buňky, které vnímají struktury nervové systému a orgánů jako cizí materiál. U zdravého člověka jsou tyto buňky v nečinném stavu a neútočí. U osob s RS však dochází k tomu, že jsou tyto buňky aktivní a jsou tak schopné zaútočit proti orgánům vlastního těla. Takovéto buňky se poté stěhují z krve do mozkové tkáně, kde útočí proti myelinové pochvě, která má izolační funkci a jejím úkolem je rychlé vedení vzruchu po nervových vláknech. Nervová vlákna obalená myelinovou pochvou se nazývají myelizovaná. Naopak vlákna, u kterých dochází k poruše a úbytku myelinové pochvy se nazývají demyelizovaná. Tato demyelizovaná vlákna se nacházejí právě u osob s RS. Vlákno bez myelinové pochvy totiž není schopno po nějakou dobu vést vzruch, pokud ale nedošlo ke zničení buněk, které vytvářejí myelin, může být znovu vytvořen. Nikdy však nepovede vzruch tak rychle, jako zdravé vlákno. Při zánětu dochází i k trhání nervových vláken, v jehož důsledku dochází k poškození funkce. U některých osob s RS dochází k tomuto velmi pozvolna, u jiných zase naopak. Ztráta těchto nervových vláken znamená trvalý výpadek funkce, neurologické poškození a invaliditu. V běžném životě se tento proces projevuje poruchami hybnosti, citlivosti apod. (Havrdová aj., 2006, s.30-32).

1.2 Symptomy

První příznaky RS lze pozorovat u pacientů mladšího věku, avšak kvůli spontánní regresi je nemoc diagnostikována v pozdějším věku (Vališ a kol., 2018, s. 23).

„Příznaky jsou velmi různorodé, protože RS může postihnout kteroukoliv část CNS – od zřetelného nervu, který je vývojově výběžkem CNS, až po centra pro močení v míše. Projeví se vždy porucha té nervové dráhy, jejíž myelin byl zánětlivým procesem narušen.“ (Havrdová aj., 2006, s. 40). Havrdová aj. (2006, s. 40) také uvádí tyto příznaky RS:

- Poruchy citlivosti – Projevují se brněním na jakékoli části těla. Postižené jsou dráhy, které vedou do centrální nervové soustavy, dále jen CNS, informace o doteku, teple, bolesti, poloze kloubů, činnosti svalů. Dochází tím k poruchám pohybů (např. problémy s chůzí).
- Poruchy hybnosti (spasticita) – Může se jednat o mírné potíže až o úplnou ztrátu hybnosti. Může se stávat, že pacient musí vynaložit velké úsilí pro pohyb končetiny. Pacienti mohou také trápit noční křeče.
- Poruchy mozkových nervů – Důsledkem je dvojitě vidění. Do těchto poruch spadá také oční nerv, jehož zánět je mnohdy prvním příznakem RS. Pacienti mohou mít dále problémy s koordinací pohybu a chůze, třesem končetin, poruchami rovnováhy, polykáním a řečí.

U osob s RS se objevuje také únava, která může buď jen doprovázet ataku (náhlá neurologická obtíž) nebo může být dlouhodobá. Nemusí nutně představovat následek vynaloženého úsilí k pohybu. Pacienti mohou také trápit sfinkterové potíže neboli potíže s močovým měchýřem a střevy. K těmto potížím patří i sexuální poruchy, které postihují spíše muže, u kterých se projevují poruchami erekce. U žen se projevují poruchami citlivosti a ztrátou orgasmu. V neposlední řadě trápí pacienty s RS psychické problémy, mezi které patří poruchy soustředění, náladovost a deprese z toho, co bude dál. Tyto psychické problémy se vyskytují u všech chronických onemocnění. Každý tento příznak poukazuje na postižení určitých oblastí a drah v CNS (Havrdová aj., 2006, s. 41-44). Dle Havrdové (2015, s.37) „postihuje deprese až polovinu pacientů s RS a je častá již v prvním roce nemoci.“ U pacientů s RS je sebevražednost velmi častá, proto je třeba deprese odhalit a léčit včas (Havrdová, 2015).

1.3 Diagnostika

Diagnózu určuje a dále má v péči pacienty s RS neurolog. Pro určení diagnózy se provádí řada vyšetření, která onemocnění potvrdí nebo vyvrátí. Vyšetření potvrzující diagnózu RS jsou dle Havrdové aj. (2006, s. 52-58) následující:

- Klinické vyšetření – Neurolog posoudí příznaky pacienta a zhodnotí, zda se jedná o poruchu v centrální nervové soustavě.
- Magnetická rezonance – Je používána od 80. let a představuje výrazný přínos pro určení diagnózy RS. Naproti metodě výpočetní tomografie - CT, která je schopna ukázat pouze velká ložiska, ukazuje magnetická rezonance i drobná ložiska, takže odhaluje diagnózu včas a je tak možné začít co nejdříve s léčbou. Používá se i pro pozorování průběhu onemocnění.
- Vyšetření mozkomíšního moku – Provádí se tzv. lumbální punkcí a odebírá se z bederní oblasti. Tímto vyšetřením získává lékař informace o centrálním nervovém systému, které by jinou metodou nezjistil. Po odběru mozkomíšního moku může docházet k bolestem hlavy nebo ztuhlosti šíje.
- Vyšetření evokovaných potenciálů – Prostřednictvím tohoto vyšetření dochází ke kontrole funkce nervových drah, např. zrakového systému, sluchového systému, drah vedoucích citlivost a hybnost apod. Před vynálezem magnetické rezonance toto vyšetření představovalo nejspolehlivější metodu v určení diagnózy RS.
- Oční vyšetření – Vlákna očního nervu jsou taktéž obalena myelinem a lze na něm pozorovat zánětová ložiska, která oční vyšetření odhalí.
- Imunologické vyšetření – Ukazují odchylky v imunitě (buněčné, protilátkové).

1.4 Výskyt nemoci

Faktory, které ovlivňují výskyt RS nejsou jednoznačné. Rozvoj nemoci záleží na genetických faktorech i na faktorech okolního prostředí. Z faktorů okolního prostředí Havrdová aj. (2006, s. 19-22) uvádí např.:

- Geografické faktory – RS se po celém světě nevyskytuje stejnoměrně, což znamená, že existují určité zóny rizika pro RS, které jsou rozlišeny podle zeměpisné šířky. Mezi zóny vysokého rizika patří severní Evropa, severní část USA, jižní Kanada, jižní Austrálie a Nový Zéland. Střední riziko představují

jižní státy USA, jižní Evropa a většina Austrálie. Zónu malého rizika RS zastupují některé oblasti Asie, Latinské Ameriky, Afriky a Středního východu. Z toho může být patrné, že jedním z faktorů nemoci může být nedostatek vitamínu D, který je vytvářen působením slunečního záření, a proto zónu vysokého rizika nemoci představují státy vzdáleného od rovníku. Vališ (2018, s. 15) uvádí, že v České republice je nejvíce nemocných v oblasti severních Čech.

- Pohlaví – Populační studie uvádějí, že RS častěji postihuje ženy než muže. Vzhledem k tomu, že pohlavní hormony mají vliv na imunitní reakce, může být vznik nemoci u žen ovlivněn pubertou a menopauzou. Pro ženy je v závislosti k riziku vzniku RS krizové také období po porodu, které je charakteristické hormonálními změnami, a při kterém navíc dochází ke tvorbě prolaktinu, který podporuje zánětlivé reakce v těle.
- Věk – Celosvětově platí, že první příznaky se objevují mezi 20. a 40. rokem věku.

Mezi další faktory okolního prostředí patří kouření, výživa (důležitost vyvážené stravy), hygienické podmínky (RS se vyskytuje u lidí, kteří udržují vysoký hygienický standard) a urbanizace (řada studií ukazuje na vyšší riziko u lidí žijících ve městech). Veškeré ze zmíněných faktorů mohou mít vliv na vznik RS. Nejen faktory okolního prostředí, ale i genetické faktory se podílejí na vzniku RS. Dědičnost RS v rodině je dána více geny, které představují jen náchylnost k onemocnění. Ke vzniku RS je však potřeba kombinace s faktory okolního prostředí. Faktory zvyšující riziko vzniku RS u dvojčat se projevují jen za určitých podmínek okolního prostředí (Havrdová aj., 2006, s. 25-29).

1.5 Léčba

Léčba RS se zaměřuje buď na léčbu akutní ataky nebo na dlouhodobou léčbu. Léčeny jsou také jednotlivé symptomy nemoci. Nutno však říct, že neexistuje žádná léčba, která by RS plně vyléčila. Léčebné procesy této diagnózy slouží pouze pro zpomalení průběhu nemoci. Vzhledem k příčinám vzniku této nemoci je základní léčba vedena k potlačení imunity proti vlastnímu tělu (Havrdová aj., 2006, s. 62).

1.5.1 Léčba akutní ataky

Ataka trvá minimálně 24 hodin a je nutné, aby byla řádně zaléčena, jelikož jejím následkem bývá u pacientů s RS zhoršení stavu nemoci. Zde přichází na řadu léčba kortikoidy, které mají schopnost potlačit imunitní reakce a udržují rovnováhu v imunitním systému. Mají však i negativní stránky. Mohou způsobovat osteoporózu neboli řídnutí kostní tkáně, čemuž lze ale předcházet dostatkem vitamínu D, hořčíku a vápníku. Účinnou prevencí osteoporózy je také pravidelný pohyb. Další negativní stránkou této léčby je možný vznik cukrovky, což je více pravděpodobné u lidí, kteří zároveň disponují i dalšími riziky pro její vznik. Při dlouhodobém užívání kortikoidů se může u pacientů objevit šedý zákal, který lze ale snadno operativně řešit. Dalšími obtížemi při dlouhodobějším užívání kortikoidů jsou žaludeční potíže, přibývání na váze nebo tvorba strií (Havrdová aj., 2006, s. 62-68).

1.5.2 Dlouhodobá léčba ovlivňující průběh nemoci

Podle Havrdové aj. (2006, s. 68-79) „*mohou průběh nemoci ovlivnit léky první a druhé volby*“. Ve 20. století byly využívány **interferony**, které pomáhaly imunitnímu systému bránit se proti virům. V léčbě RS se nasazovaly proto, že se předpokládalo, že ataky vyvolávají virové infekce. Po dalších pokusech však vyšlo najevo, že takovéto pomáhání imunitnímu systému má smysl jen, pokud k němu dochází dlouhodobě. Z tohoto důvodu tedy tato léčba není vhodná pro léčbu atak. Interferony jsou schopny tlumit zánět a zabraňuje dalšímu množení aktivní imunitních buněk. Tato léčebná cesta je ovšem velmi nákladná, proto není v ČR příliš rozšířena. Vedlejšími účinky jsou chřipkové příznaky, reakce v místě vpichu, jelikož tento lék je aplikován injekcemi samotným pacientem, dále může docházet ke změnám v krevním obraze, a pokud se vyskytují depresivní stavy, mohou se zhoršovat. Vhodným pro dlouhodobou léčbu je také **glatiramer acetát**. Zatímco u interferonů se dostávají změny v řádu několika týdnů, u glatiramer acetátu jsou viditelné téměř po půl roce, avšak po této době je efekt opravdu viditelný a rozdíl oproti neléčeným pacientům markantní. Nutno zde zmínit, že každý pacient s RS reaguje na léčbu jinak, a proto nelze paušalizovat výsledky léčby. Může se stát, že buňky některého pacienta zkrátka nezareagují tak, jako buňky jiného. Zde se poté dále hledá vhodný léčebný proces. Účinek těchto látek je viditelný hlavně v raném stádiu nemoci, kdy pomáhají v regeneraci poškozených nervových drah. Posledním zmíněným lékem první volby je **natalizumab**, který zabraňuje zvyšování počtu agresivních lymfocytů v centrální nervové soustavě. V případě, že

pacient nezareaguje pozitivně na léky první volby nebo jsou finančně nedostupné, přicházejí na řadu léky druhé volby, které jsou schopny, stejně jako léky první volby, ovlivnit průběh nemoci. V tomto případě se mohou nitrožilně podávat **imunoglobuliny**, což jsou protilátky od zdravých lidí, které zabrání tomu, aby si tělo tvořilo vlastní protilátky. Druhým uvedeným lékem druhé volby je **azathioprin**, který v praxi tvoří účinnou kombinaci s interferonem-beta, a svým účinkem tlumí lymfocyty v jejich činnosti. Dalšími léky používanými pro ovlivnění průběhu nemoci jsou **cytostatika**, která zabraňují buňkám v jejich množení. Jestliže se ale do půl roku od nasazení neobjeví žádná změna ve stavu pacienta, je nežádoucí v podávání cytostatik pokračovat (Havrdová aj., 2006, s. 68-79).

1.5.3 Léčba chronické progresy

V chronickém stádiu nemoci záleží na zhodnocení stavu nervových drah pacienta. Podle jejich množství a funkce je volen další postup a léčba. Havrdová (2006) uvádí, že v tomto stádiu jsou pacientům podávány kortikosteroidy, cyklofosfamid a kortikoidy. Poslední dva zmíněné jsou užívány každý měsíc s prodlužujícími se intervaly a přispívají k menší míře neurologického postižení. Resp. díky nim nedochází k rychlému ničení CNS. V kombinaci s kortikoidy je podáván pacientům také **mitoxanton**. Zde uvedené léky mají smysl jen v tom případě, že v těle stále probíhá zánětlivá reakce. V případě neúspěchu přichází na řadu léčba symptomatická (Havrdová aj., 2006, s. 83-84).

1.5.4 Experimentální léčba

Prostor pro experimentální léčbu vzniká v momentě, kdy u pacientů nedošlo ke změně stavu žádnou jinou předchozí léčebnou metodou. Léčbu volíme jako prevenci proti úplné ztrátě funkcí CNS a při zhoršujícím se průběhu nemoci. Experimentální léčba probíhá transplantací kmenových krvetvorných buněk, které se pacientovi odeberou. Následuje cytostatická léčba, při které je zničen imunitní systém a poté mohou být kmenové buňky opět vráceny. Tento zákrok je důležité doplnit rehabilitací, která je dlouhodobá a pacient tak musí být schopný se jí po celou dobu účastnit (Havrdová aj., 2006, s. 84-86).

1.5.5 Klinické pokusy

Jak je již známo, léčebné postupy roztroušené sklerózy jsou stále předmětem výzkumů a pokusů. Ne vždy je však správnou cestou ovlivnění imunitních procesů v těle

pacienta. Léky, které jsou stále ve stádiu klinických pokusů jsou laquinimod, fumarát, FTY720, protilátky proti interleukinu 1 2, alemtuzumab, rituximab, DNA vakcína, neuroprotektiva a tacrolimus. DNA vakcína obsahuje skutečnou DNA s vybranými geny – v případě RS geny pro antigeny myelinu. Výše zmíněné a vlastně i dosud objevené způsoby léčby RS jsou zaměřené na ovlivnění zánětu. Neuroprotektiva se však snaží nahrazovat zničené buňky CNS nebo je spíše chránit. Podobný účinek má také tacrolimus, který působí protizánětlivě a zároveň chrání nervovou tkáň (Havrdová aj., 2006, s. 86-89).

1.5.6 Symptomatická léčba

V této kapitole jsou uvedeny nejčastěji léčené symptomy RS, kterým je potřeba taktéž věnovat pozornost a péči, jelikož pacientům zhoršují průběh nemoci.

1.5.6.1 Spasticita

„Spasticita je stav zvýšeného napětí a vyskytuje se u 60 % nemocných.“ (Vališ a kol., 2018, s. 72) Pacientům narušuje každodenní aktivity jako např. sebeobsluhu a spánek. V neposlední řadě také způsobuje velmi bolestivé křeče (Vališ a kol., 2018, s. 72). Spasticita je léčena, až když pacientovi vadí v běžných úkonech. Léčí se tzv. antispastiky, mezi které patří např. baklofen, tizanidin, tetrazepam atd. Při velkých obtížích je nasazen botulotoxin. Výhodou je možnost jejich vzájemného kombinování. Kromě léků je však možné spasticitu řešit také pohybem. Cílený pohyb končetinami totiž zapojuje nervové dráhy, které tak vysílají signál o pohybu do mozku a ten zase posílá signál zpět do končetin. Po pravidelném a opakovaném stejném pohybu dochází ke snížení spasticity (Havrdová, 2006, s. 89-90).

1.5.6.2 Sfinkterové dysfunkce

Až 80 % pacientů s RS se potýká s obtížemi se svěrači neboli sfinkterovými obtížemi. Může se jednat o velmi časté močení, sníženou kapacitu močového měchýře či inkontinenci. Zde stanovuje léčbu urolog, řeší se farmakologicky nebo chirurgicky (Havrdová a kol., 2006, s. 90-93). Podle Valíše a kol. (2018, s. 73-74) je vhodné tyto obtíže řešit také behaviorální terapií, kdy je omezena spotřeba kofeinu, alkoholu a potravin s vysokým obsahem draslíku. V rámci této terapie pacienti trénují také močový měchýř a v rámci rehabilitace posilují pánevní dno, což zvyšuje kontrolu nad močovými měchýřem.

1.5.6.3 Únava a deprese

Únava je dalším symptomem, se kterým se pacienti s RS často a nepředvídatelně setkávají. Mnohdy může být zaměňována s depresí, kterou je ale potřeba neodkladně léčit. Únavu na rozdíl od deprese léčit nelze. Můžeme jí jen předcházet, a to hlavně fyzickou aktivitou, kterou by pacienti měli zařadit do každodenního programu. V případě deprese se u pacientů objevuje úzkost a podrážděnost. Často nevidí v ničem smysl, nechtějí nic plánovat, protože jsou přece nemocní. Až polovina pacientů s RS má problémy s depresí. Proto je důležité, aby jim byl k dispozici nejen někdo blízký, ale také psycholog. Depresi lze ovlivňovat také léky, uvedeny jsou amitriptylin a SSRI, které zvyšují množství tzv. hormonu dobré nálady v mozku. Právě jeho nedostatek je příčinou deprese. Vhodný je také trénink mozku, který předchází depresi. Pacient by měl zůstat v kontaktu s lidmi a komunikovat. Může se také začít učit cizí jazyk, protože zapamatování nových pojmů je pro mozek ten nejlepší trénink a prevencí proti zániknutí nervových buněk (Havrdová a kol., 2006, s. 93-96).

1.5.6.4 Sexuální dysfunkce

Tyto obtíže jsou dle Havrdové a kol. (2006, s. 96-97) zatím patrnější u mužských pacientů a velmi narušují kvalitu života, proto by pacienti neměli otálet s vyhledáním odborníka. Urolog či sexuolog zvolí vhodnou léčbu, kterou je doporučeno doplnit také psychoterapií. Při léčbě je zjišťováno, zda pacient již nepoužívá léky, které by tyto potíže zhoršovaly. U žen je kromě farmakoterapie doporučována rehabilitace pánevního dna (Vališ a kol., 2018, s. 74-75).

Další možné symptomy jsou nestálé a trvají jen krátkodobě. Jedná se např. o poruchy vyslovování, zacílení pohybu či svalové stahy nebo křeče. Pacienti se dále potýkají s brněním, pálením, třesem a poruchou rovnováhy. Třes je v rámci každodenních aktivit velmi obtěžující, lze se ho pokusit zlepšit tréninkem pohybů (Havrdová aj., 2006, s. 97-99).

1.5.6.5 Dysartrie

K dysartrii dochází postižením centrálního nebo periferního nervového systému. Pacient s dysartrií má narušenou schopnost artikulace, mohou se objevit také slabosti šíje a dýchacích svalů, což vede k obtížnému polykání, proto se pacientům doporučuje konzumovat měkká jídla a pomalu žvýkat. Dysartrie podléhá dohledu logopeda (Vacek, 2017, s. 33).

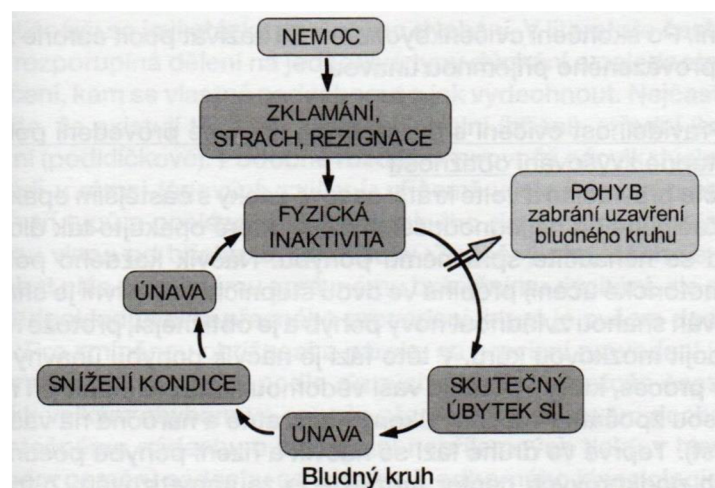
1.5.7 Rehabilitace

Důležitost rehabilitace, která má v léčbě RS nezastupitelné místo, dobře vymezuje Hoskovcová, Suchá a Gál (2013, s. 397), podle kterých „rehabilitace hraje nezastupitelnou roli v péči o pacienty s RS. Jde o komplexní přístup k léčbě, jehož součástí jsou fyzioterapie, ergoterapie, logopedie a další disciplíny ovlivňující kvalitu života. Úkolem rehabilitace je usnadnit a zlepšit vykonávání aktivit běžného života, dosáhnout osvojení nových schopností, které povedou k aktivaci pacienta, zajistit mobilitu, soběstačnost, komunikaci a sociální a pracovní integraci do společnosti. Konečným cílem je psychická i společenská adaptace, aby daná porucha pacienta limitovala pouze minimálně a umožnila mu dobrý životní pocit a standard (well-being).“

K rehabilitaci je potřeba přistupovat individuálně s ohledem na aktuální stav pacienta a jeho požadavky v oblasti fungování. Na tomto základě je vypracován rehabilitační plán. Rehabilitace je zaměřena dle symptomů. Může být tedy cílena na zmírnění únavy, řešení spastické parézy, ataxie, posturální instability a urologických obtíží. Je však na místě říct, že stejně tak jako nedokáže ovlivnit průběh ani množství atak u RS, tak není ani jednoznačné, zda dokáže ovlivnit progresi tohoto onemocnění. Je důležité, aby se s rehabilitací začalo nejlépe ihned po určení diagnózy. Pro snížení míry **únavy** je obecně doporučován pohyb. Vhodný je jak aerobní trénink, tak i trénink při nižší intenzitě. **Spastická paréza** se objevuje u 85% pacientů a vede k nepoužívání končetin. V případě ataxie se rehabilitace zaměřuje na posilování a senzomotorický trénink. Vhodný je také balanční trénink. **Posturální instabilita** je důsledkem dekondice, spastické parézy a ataxie. Rehabilitace je zaměřena na nácvik v labilních polohách. Zde jsou využívány pomůcky jako např. molitany, balanční čočky, Posturomed, SMART Balance Master apod. U pacientů s minimální stabilitou je vhodnější použít nácviky v sedě nebo ve stoje za použití bezpečnostních pásů. Rehabilitace při řešení **urologických potíží** se zaměřuje na posilování svalů pánevního dna (Hoskovcová, Suchá, Gál, 2013, s. 397-408).

Rehabilitaci mohou doplňovat vodoléčebné procedury. Voda nabízí pacientům plynulejší a odlehčený pohyb. Relaxační procedury zahrnují vířivé a perličkové koupele. Tyto procedury obohacují klasickou fyzioterapii a ergoterapii v léčbě pacienta. Pacienti mohou využít také lázeňské terapie, která jim poskytuje relaxaci, regeneraci a zvýšení kondice (Vališ a kol., 2018, s. 110).

Vzhledem k tomu, že k rehabilitaci každému pacienta se přistupuje individuálně, není možné ji dále rozvádět. Každý pacient se totiž potřebuje zaměřit na jinou oblast a na té pracovat. Při správně cílené terapii může především v počátečních stádiích docházet k opětovnému obnovení narušených funkcí. Na celý proces léčby ideálně dohlíží neurolog, který určuje další postup a doporučuje pacientovi další odborníky, dále urolog, sexuolog, rehabilitační lékař, psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, sociální pracovník, protetik a také pacientova rodina. Tato kooperace celého týmu a pohybová rehabilitace pacienta má pozitivní vliv na ovlivnění kvality života, v důsledku čehož je možné zabránit tzv. bludnému kruhu, který se vytváří při každém onemocnění (Havrdová aj., 2006, s. 121-123). „*Tento kruh většinou začíná pocity beznaděje, velkého zklamání a zoufalství, které bývá spojeno se sníženou aktivitou. Postižený jedinec má pocit, že je vše ztraceno, nic nemá smysl a dostává se do psychického i fyzického útlumu. Tato fáze přináší skutečný úbytek sil a prohloubení únavy, která ho nutí k další nečinnosti a odpočinku. Tímto se ovšem nadále snižuje stav jeho kondice i fyzických sil a okruh se uzavírá, přičemž je dále potencován stav úzkosti a deprese.*“ (Havrdová aj., 2006, s. 122-123) Vývoji a uzavření bludného kruhu zabráňuje cvičení, které je prevencí únavy (Havrdová aj., 2006, s. 123).



Obr. 1 Bludný kruh. Foto Eva Havrdová a kol.

1.6 Psychoterapie při léčbě roztroušené sklerózy

Psychoterapie je stejně jako fyzioterapie nedílnou součástí léčby RS, protože při její léčbě nám záleží i na psychickém rozpoložení pacienta. Psychoterapeut nabízí podporu pacientovi jak na začátku nemoci při jejím přijímání, tak i v jejím průběhu, aby pacient

neztrácel motivaci k aktivitě a žití života stejně plnohodnotně jako doposud. Diagnózu se pacient dozvídá od lékaře, který naordinoval vyšetření. U takového rozhovoru by neměla chybět pacientova rodina. Při sdělení diagnózy se setkáváme se dvěma typy pacientů. Zatím co první typ hned začne pátrat po informacích, druhý typ se uchyluje spíše k horším scénářům. Výjimkou však nejsou pacienti, kteří po zdlouhavé diagnostice cítí pocit úlevy (Malinová in Horáková et al., 2016, s. 46-47). „*Sdělení o chronickém onemocnění vyvolá v člověku psychologickou reakci - reakci na ztrátu (v tomto případě ztrátu zdraví), která má několik fází:*

- *Popření skutečnosti (Ne, to není pravda, ne, já nemám tuto chorobu.) První reakce. Během této fáze nemocný není ochoten ani schopen přijímat rady, ani se učit. Je plně ponořen do svého nitra, do své neštěstí, je inhibován ve schopnosti reagovat na běžné podněty adekvátně. Fáze může trvat velmi krátce, ale také velmi dlouhou dobu.*
- *Revolta, vzbouření, odpor (Proč se to stalo zrovna mně?) Velmi riziková fáze pro vznik konfliktů s ošetrujícím personálem. Nemocný může být agresivní. Je schopen obviňovat kohokoli ze svého okolí z toho, že je příčinou jeho potíží, jeho nemoci.*
- *Smlouvání (Dobře, budu si aplikovat lék, ale pouze jednou týdně...) Z hlediska edukace je třeba zdůraznit, že během těchto dvou fází nemocný špatně přijímá a zejména si špatně vykládá informace, které jsou mu k léčbě poskytovány.*
- *Deprese s nadějí (Není mi dobře, potřebuji léčbu, avšak zvládnu to?)*
- *Konečná fáze přijetí, akceptování“ (Malinová in Horáková et al., 2016, s. 47)*

Po těchto fázích je pacient schopen přijímat nové informace a pracovat s nimi. Stojí také před těžkým úkolem přijetí se jako důležitého článku v léčbě onemocnění. První psychoterapeutickou pomocí je vzdělávání pacienta o jeho nemoci. Psychoterapeut trpělivě poskytuje pacientovi informace a ujišťuje pacienta v jeho léčbě. Předchází se tak depresi u pacienta, která není v počáteční fázi onemocnění výjimkou. Cílem psychoterapie je motivace pacienta k udržení smysluplného života a schopnosti zvládat symptomy onemocnění. Psychoterapeut také podporuje pacientovu spolupráci s týmem odborníků, kteří se podílejí na jeho léčbě. Psychoterapie provází pacienta od určení diagnózy až po zvládnání jednotlivých symptomů nemoci. Je důležité zmínit, že psychologickou podporu nepotřebuje jen pacient, ale i jeho nejbližší. Společná spolupráce rodiny s pacientem je nezbytná. Rodina je nejen pacientovi oporou, kterou

velmi potřebuje, ale zároveň mu dodává sebevědomí a učí ho sebelásce (Malinová in Horáková aj., 2016, s. 47-49).

1.7 Dopady RS na psychosociální život

Pro člověka s RS je velmi důležité, aby měl oporu ve svém okolí, především ve vlastní rodině. Musí se vyrovnat s novou životní situací, se ztrátou svého zdraví, ale i s obavami o vlastní budoucnost. Právě rodina nese, stejně jako pacient, břímě této nemoci. Takováto životní situace zákonitě změní veškeré vztahy. Pokud by pacient nenašel v nikom oporu, stáhl by se do sebe a vůči ostatním by se mohl projevovat s odstupem či agresí. Agrese je totiž vždy projevem bezmoci. Nemocný není jediný, kdo se musí s nemocí vyrovnat. I jeho rodina se s tím musí vyrovnat a projevit svůj strach, smutek či vztek. Ačkoliv autorka nezastává stereotypní rozdělení rolí ve společnosti, často dochází k rozdílnému dopadu na rodinu, kde onemocní žena jako matka od rodiny a manželka, nebo ve které onemocní muž. Ten ztrácí schopnost žít rodinu nebo selže v sexuálním životě, žena pak ztrácí např. schopnost zajistit chod domácnosti. V takovém případě je pak nejlepší volbou, když si jednotliví členové rodiny rozdělí úkoly, které vykonávají za nemocného. Důležité však je, aby i sám nemocný měl určitou úlohu, díky které by se cítil důležitý a potřebný. Rozhodně není na místě ho úplně odsunout stranou od všech domácích povinností. Měl by také mít pocit, že něco zvládne sám. Nemělo by docházet k tomu, že bude nemocný považován za neschopného. Právě v takové situaci potřebuje něčím vyplnit čas. Velkou zkouškou prochází i partnerský vztah. V některých případech mohou vztahy končit rozchodem partnerů, na druhou stranu nemálo vztahů tato skutečnost ještě více posílí. Důležité je o nemoci mluvit, a to jak mezi partnery, tak s dětmi a ostatními členy rodiny. Důležitou součástí, jak udržet nemocného člověka v režimu, na který byl zvyklý, je zachovat jeho pracovní schopnosti. Lidé s RS jsou stejně schopní v práci jako ostatní, stačí jen přizpůsobení ze strany zaměstnavatele. Ten se sice nedočká nějakého příspěvku za zaměstnávání osoby s postižením, ale člověku s RS zajistí potřebnou sebedůvěru, sociální kontakt a finanční zajištění. Práce je pro nemocné i jakýmsi tréninkem kognitivních funkcí. Udržení práceschopnosti ovšem záleží na oboru, ve kterém nemocný pracuje. Ne každou profesi je totiž možné vykonávat i v pokročilých stádiích RS. V tomto případě může pomoci rekvalifikace, která je však u nás teprve v začátcích (Havrdová aj., 2006, s.149-162).

2 Pomůcky

Tato kapitola je zaměřena na představení pomůcek, které mohou využívat osoby s RS. Rozdělena je na podkapitoly podle toho, k čemu pomůcky slouží a v jaké oblasti mohou pomáhat.

2.1 Pomůcky využívané k rehabilitaci osob s RS

Jak již bylo v teoretické části zmíněno, je nezbytně nutné, aby se s rehabilitací osob s RS začalo co nejdříve po určení diagnózy. Jedná se zejména o nácvik protahování svalů, ke kterému by mělo dojít ještě dříve, než se dostaví těžší klinické postižení (Řasová et al., 2010 in Horáková et al., 2016, s. 12). Poté, co se objevují těžší klinické obtíže, dochází také k hledání vhodných kompenzačních pomůcek, které mají za úkol usnadnit běžné denní aktivity (Štětkařová in Horáková et al., 2016, s. 12). Úkolem vhodně vybraných pomůcek je také zlepšení kvality života pacienta. Správný výběr musí následovat nácvik správného používání pomůcky. Využívány jsou dlahy, pásky a ortézy. Při horší stabilitě pacienta jsou používány trekové hole a hole na nordic walking. Doporučováno je používání dvou holí namísto jedné z důvodu symetrického zatěžování. U holí je třeba dbát na správné nastavení výšky. Při těžších poruchách chůze pacienti využívají různých typů chodítek (varianta bez koleček i s kolečky) a mechanické či elektrické vozíky, před jejichž pořízením je důležitá konzultace s ergoterapeutem. Dále se využívají polohovací postele, antidekubitní matrace či vertikalizační stoly. Pomůcky nabízí k zapůjčení zdravotní pojišťovny a Úřad práce ČR. Pacienti mohou využít i možnost podání žádostí o pořízení pomůcky v různých nadacích. Pro pacienta je důležité bezbariérové prostředí, jehož součástí jsou madla u vany a na WC, zvedáky do vany a další pomůcky pomáhající při běžných úkonech pacienta (Vališ a kol., 2018, s. 109). Mezi využívané fyzioterapeutické pomůcky patří např. motomed (Havrdová, 2015, s. 94). Na začátku používání vhodné pomůcky dbáme u pacienta na nácvik správného používání, aby nedošlo ke špatným stereotypům. Nácvik by měl v tom případě probíhat pod dohledem fyzioterapeuta, který s pacientem může nacvičovat např. správnou chůzi o berlích (Angerová et al., 2017, s. 29-30). K rehabilitaci pacientů s RS jsou čím dál více používány také moderní pomůcky. Pro příklad je možné uvést:

- Rapael smart glove, neboli chytrá rukavice, nabízí klientům aktivní rehabilitaci prstů, zápěstí a předloktí a rozvíjí tak kognitivní funkce a neurospasticity.

Pacient rehabilituje pomocí různých her, které jsou dostupné na tabletu, který je dodáván společně s chytrou rukavicí. (zdroj: madisson.cz)



Obr. 2 – *Rapael Smart Glove. Foto madisson.cz*

- Vertikalizační vozíky umožňují dostat pacienta do svislé polohy, což mu nabízí nejen pohled z očí do očí s ostatními a podporovat tak sociální kontakt, ale také díky tomu dosáhne na jinak nedostupná místa, která jsou pro dosažení z klasického vozíku příliš vysoko (zdroj: ortoservis.cz).



Obr. 3 – *Vertifikační vozík. Foto ortoservis.cz*

- PANat dlahy – polohování končetin ve vzduchových dlahách. Usnadňuje pohyb a snižuje třes končetin (zdroj: centrumhajek.eu)



Obr. 4 – Vzduchová dlaha PANat. Foto centrumhajek.eu

2.2 Pomůcky alternativní pro komunikaci osob s RS

Tato kapitola stručně představí netechnické pomůcky, které stále mají své platné místo v komunikaci a širěji se poté bude věnovat technickým pomůckám. Není výjimkou, že klient využívá komunikaci jak pomocí netechnických pomůcek, tak i prostřednictvím pomůcek technických.

Komunikace patří k nejdůležitějším potřebám v životě člověka. Osoby se zdravotním postižením, včetně osob s RS, mají často tuto schopnost omezenou. U osob s RS je tomu tak v pozdějších stádiích onemocnění, kdy dochází k poruchám řeči. Abychom tuto narušenou schopnost nějak kompenzovali, hledáme vhodné prostředky. Takovými jsou prostředky alternativní a augmentativní komunikace dále jen AAK, které v posledních letech doznaly velkých změn a výrazného zkvalitnění svých vlastností. Zvýšenou pozornost si zaslouží technické pomůcky, které zažívají velkou, avšak postupnou expanzi (Bendová, 2014, s. 5-6). „*Augmentativní systémy komunikace mají podporovat již existující, ale pro běžné dorozumívání nedostatečné komunikační schopnosti. Alternativní komunikační systémy se používají jako náhrada mluvené řeči.*“ (Škodová, Jedlička a kol. in Šarounová, 2014, s. 9-10) Pro osoby s RS jsou využitelné oba druhy. Důležité je propojit používání těchto pomůcek s logopedickou rehabilitací.

2.2.1 Netechnické pomůcky

Netechnické pomůcky na rozdíl od těch technických nepotřebují ke svému používání elektrický proud, WiFi připojení ani nácviky používání. Jsou také mnohem dostupnější a levné (Šarounová, 2014, s. 16). Osoby s RS mohou v praxi využívat **komunikační tabulky**, které jsou sestaveny ze symbolů a je možné je kombinovat s fotografiemi. Při vytváření bereme zřetel na komunikační schopnosti a slovní zásobu jedince. Na tomto základě potom tvoříme osobní komunikační tabulky. Komunikační tabulky

můžeme uspořádat např. podle abecedy, témat nebo často používaných pojmů. Často používané jsou kartičky, které se lepí suchými zipy do knih, na karton nebo komunikační proužky. Pro osoby s RS jsou vhodnější tabulky se symboly nebo obrázky, na které může jedinec ukázat. Osobám s RS by se těžko přemísťovaly kartičky se suchým zipem (Šarounová, 2014, s. 23-32). Dle Šarounové (2014, s.27) „jsou komunikační knihy s odnímatelnými obrázky vhodné pro velký počet klientů, kteří s AAK začínají, a to bez ohledu na diagnózu (kromě osob s těžkým tělesným postižením, pro něž jsou většinou nevhodné právě proto, že je nutná fyzická manipulace s kartičkami, která komunikaci zpomaluje a uživatele neúměrně unavuje).“ Kubová (1996) in Bendová (2014, s. 53) uvádí výhody implementace systémů AAK do komunikace osob s narušenou schopností komunikace:

- „celkové snížení tendence k pasivitě
- rozšíření komunikačních možností
- rozvoj osobnosti
- zapojení do vzdělávacích a volnočasových aktivit
- podněcování rozvoje kognitivních (hlavně řečových) funkcí
- možnost se samostatně rozhodovat
- možnost se samostatně vyjadřovat a prezentovat se“

2.2.2 Technické pomůcky

Technické pomůcky a speciální počítačové programy byly vyvinuty tak, aby klientům stačila k používání minimální síla či koordinace pohybů horních končetin a především, aby zvýšila jejich samostatnost. Klientům se tak naskýtá možnost ovládat např. počítač alternativním způsobem (např. ústy, hlasem, očima) (Bendová, 2013, s. 73). Při volbě vhodné technické pomůcky bereme v úvahu schopnosti daného jedince. Zaměřujeme se na fyzický stav pacienta a zajímá nás jeho schopnost hýbat rukama a hlavou, kvalita jeho hlasového projevu, ale i zkušenosti s technikou (tablet, notebook, počítač) a jeho schopnost soustředění se (Bendová, 2014, s.58). Vzhledem k často se vyskytující únavě při RS je třeba brát velký ohled na danou osobu, protože každý nemusí být schopen udržet pozornost a soustředěnost a také ne každý je tolik motivovaný pro učení se novým věcem, i když si je ale vědom, že mu to může velmi pomoci a mnoho věcí usnadnit. Ke každému klientovi tedy přistupujeme individuálně podle jeho schopností. Není nic horšího, než ho odradit či demotivovat od používání nové pomůcky hned v úvodu. Při výběru tedy neopomíjíme kvalitu zrakového a sluchového

vnímání, mentální kapacitu, a motoriku klienta (sílu, rozsah pohybu, kvalitu úchopu, přesnost a vytrvalost) (Zikl a kol., 2010 in Bendová, 2014, s. 68). Překážkou v používání některé z pomůcek může být třes rukou, který je také symptomem RS. I toto tedy bereme v potaz. V případě, že je klient fyzicky schopný některou z pomůcek využívat, je důležitá jeho vhodná motivace. Klienta v žádném případě nepřepínáme. V užívání technických pomůcek je třeba trénink, ke kterému jsou vhodnější kratší a častější intervaly. Klient má vždy možnost se obrátit na technickou podporu firmy, která funguje na bázi osobních nebo vzdálených konzultací. Technické pomůcky zmiňuje také Havrdová (2015, s. 143), která poukazuje, že umožňují nejen sociální integraci, ale i zachování průceschopnosti. Některé pomůcky je možné zapůjčit přes zdravotní pojišťovnu nebo přes Úřad práce ČR. Klienti si také mohou podat žádost k příslušné nadaci o zaplacení pomůcky. Kromě invalidního důchodu mají osoby s RS nárok na příspěvky od Úřadu práce ČR. Jedná se příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu (Havrdová, 2015, s. 143).

2.2.2.1 Komunikační zařízení

Komunikační zařízení jsou nabízena buď ve formě tabletu nebo formou jednoduchého tlačítkového komunikátoru. **Komunikační zařízení INDI**, které nabízí Spektra, funguje na základě obrázků. Určen je proto především pro děti, kterým stačí komunikace na základě jednoduchých obrázků. Nechybí ani hlasový český výstup. Podobné je i komunikační zařízení **Grid Pad Go**, které taktéž najdeme v sortimentu Spektra. Zástupcem jednoduchých komunikátorů je **Tabulkový komunikátor GoTalk**, který je tvořen dotykovou tabulkou, kterou lze upravovat. Obsahuje taktéž hlasový výstup (zdroj: Spektra.eu).



Obr. 5 – Grid Pad Go. Foto Spektra.eu

2.2.2.2 Pomůcky pro ovládání počítače

Počítačové klávesnice

Speciální klávesnice (Clevy, Bigkeys) se sníženým počtem kláves, nebo barevně rozlišenými klávesami. Jsou odolnější a větší. Vhodné pro lidi s poruchou jemné motoriky (zdroj: Spektra.eu).



Obr. 6 – Klávesnice Clevy. Foto Spektra.eu

Počítačové myši

Alternativy k běžným počítačovým myším. Vhodné pro lidi s poruchou jemné motoriky, ale i pro ty, které trápí třes rukou, kvůli kterému mají nepřesné pohyby. Tyto myši jsou větší a snadněji uchopitelné. Lze je kombinovat s tlačítkem **Buddy Button**, které nahrazuje levé (potvrzovací) tlačítko klasické počítačové myši. Není třeba instalovat žádný program, připojí se k počítači jako klasická myš. Spektra nabízí **Optima Joystick**, který nabízí tři varianty úchopu (joystick, téčko, balonek). Pro klienty s menším rozsahem pohybu je vhodný **Trackball BigTrack**, který funguje jako velká myš. Pro případ, že klient nemůže ovládat počítač rukou, existuje alternativa ovládání počítače pohyby hlavy - **Quha Zono** (zdroj: Spektra.eu).



Obr. 7 – Trackball BigTrack. Foto Spektra.eu



Obr. 8 – Optima Joystick. Foto Spektra.eu

Ovládání počítače očima

Tobii PCeye je vhodným a častým řešením ovládání počítače pro osoby s RS. Navíc se nejedná o rozměrnou pomůcku. Je to lišta, která se připevní na monitor počítače a snímá pohyby očí uživatele. Chová se stejně jako klasická počítačová myš, klik se provádí delším udržením pohledu na jednom místě. Používání je rychlé a zcela přesné. Vhodná je kombinace s programem Grid 3, který je uveden níže (zdroj: Spektra.eu).

Ovládání počítače ústy

Firma Benetronic nabízí osobám se zdravotním postižením **MouthMouse**, neboli ústní myš. K dostání je ve verzi **Basic**, která nabízí pohyb myši hlavou, bradou, dotykem či ústy. Tato základní verze je také používána v lůžkových zařízeních jako rychlý zvonek. Na konci nemá trubičku, která slouží k ovládání počítače, ale je opatřena balónekem, se kterým stačí pohnout a on vydá signál na sesternu a přivolá pomoc. Verze **Intelligent** pak nabízí i dálkové ovládání chytré televize, DVD, rádia, klimatizace atd (mouthmouse.eu, 2016). Uživatelé si díky tomu mohou např. hlasem přepnout televizi, za předpokladu spojení s programem Diktovačka, kterou taktéž nabízí firma Benetronic. **Diktovačka** umožňuje převádět mluvené slovo do textu. Text vkládá kamkoliv umístíme kurzor myši. Dále můžeme ovládat mobilní telefon a televizi hlasem (zdroj: Diktovacka.cz).



Obr. 9 - MouthMouse Intelligent. Foto Mouthmouse.eu

Ovládání počítače hlasem

Spolek **Silou hlasu** nabízí program **MyVoice** a **MyDictate**. Pomocí těchto programů může uživatel nadiktovat text do programu Word nebo poznámkového bloku, ovládat email a internetový prohlížeč a pouštět si hudbu nebo filmy. Prostřednictvím těchto programů se neovládá jen počítač, ale i celá domácnost. Řídící jednotka odesílá povely z počítače a pomocí WiFi sítě např. otevře okno, rozsvítí světlo, zapne televizi nebo odemkne a otevře dveře návštěvě. Možné je také ovládání rolet na okně a regulovat

topení. To vše je možné díky chytré domácnosti. Výhodou těchto programů je také výrazně nižší pořizovací cena oproti jiným alternativám ovládní počítače (zdroj: Silouhlasu.cz).

2.2.2.3 Programy

Grid 3 – Umožňuje používat počítač jako pomůcku pro komunikaci s okolím. Ta probíhá pomocí předem připravených tabulek (obrázky, slova, písmena), které lze měnit nebo si vytvořit vlastní podle individuálních potřeb uživatele. Díky jednotlivým dlaždicím se slovy si může klient složit vlastní větu, kterou pak program přečte nahlas. Nabízí ovládní PC a mobilního telefonu, používání internetu, poslouchání hudby stažené do počítače apod., ovládní spotřebičů a osvětlení v domácnosti. Tento program lze ovládat jak klasickou myší a dotykem, tak i např. spínači, trackballem, pohybem očí a pohybem hlavy. Přes tento program mohou uživatelé také telefonovat, odesílat a přijímat SMS, odesílat a přijímat emaily, vyhledávat a poslouchat hudbu na internetu nebo v počítači a sledovat videa z počítače. Nabízí i snadný přístup na web a snadnější formu práce se sociálními médii (Facebook, Twitter, You Tube).



Obr. 10 – Grid3. Foto Spektra.eu

Boardmaker – Umožňuje vytvářet a tisknout komunikační tabulky.

DiagView – Doplnkový program pro Tobii PCEye.. Slouží k testování osob se zdravotním postižením. Testování probíhá tak, že klient sedí před počítačovou obrazovkou s očním sledováním. Na obrazovku se mu promítají jednoduché symboly či obrázky a asistent sleduje reakce klienta. Obrázky mohou být animované a doplněné jednoduchými úkoly, které má testovaný klient provést. Tak se snadno posoudí, zda je Tobii PCEye pro klienta vhodný jako prostředek pro komunikaci.

Tobii Communicator – Převádí slova a symboly do mluvené řeči. Uživateli umožňuje pracovat na počítači a ovládat spotřebiče v domácnosti, telefon a osvětlení (zdroj: Spektra.eu).

3 Vymezení sociálních služeb pro osoby s RS

Podle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách (2006, s. 3) je sociální služba „*činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. Sociální začleňování je proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitosti s možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný. Sociálním vyloučením se rozumí vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé životní situace.*“ Nepříznivá životní situace je způsobena např. nepříznivým zdravotním stavem, jako je tomu u roztroušené sklerózy (zdroj: Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Poskytováním sociálních služeb se realizuje proces začleňování jedince s postižením do společnosti. Toto začleňování zahrnuje následující 4 stupně:

- Integrace – úplné zapojení jedince ve společnosti
- Adaptace – jedinec s postižením se přizpůsobí společnosti
- Utilita – uplatnění jedince s postižením v pracovním a společenském prostředí pod dohledem jiné osoby
- Inferiorita - ztráta sociálních vztahů (Sovák in Bendová, 2015, s.16).

Výše zmíněný zákon o sociálních službách (zdroj: Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách) dělí sociální služby na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. **Sociální poradenství** dle Dílu § 37 zahrnuje základní sociální poradenství poskytující informace, které napomáhají řešit nepříznivé sociální situace a dále zahrnuje odborné sociální poradenství, které se zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob. Sestává ze zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoci při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. **Služby sociální péče** § 38 směřují k zajištění fyzické a psychické soběstačnosti osob a podpoření života

v jejich přirozeném sociálním prostředí. K těmto službám dle Dílu 3 příslušného zákona řadíme např. osobní asistenci, odlehčovací služby, domovy pro osoby se zdravotním postižením nebo chráněné bydlení. Díl 4 uvádí **služby sociální prevence** § 53, které napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení. Zde lze pro příklad uvést sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením a sociálně terapeutické dílny. Osobám s RS je dle Zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách k dispozici následující výčet sociálních služeb:

- **Osobní asistence** § 39 – „(1) *Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.*

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně,*
- c) pomoc při zajištění stravy,*
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

- **Pečovatelská služba** § 40 – „(1) *Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.*

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*

- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.“*

- **Tísňová péče § 41** – „(1) Tísňová péče je terénní služba, kterou se poskytuje nepřetržitá distanční hlasová a elektronická komunikace s osobami vystavenými stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života v případě náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu nebo schopnosti.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí nebo zprostředkování neodkladné pomoci při krizové situaci,*
- b) sociálně terapeutické činnosti,*
- c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

- **Podpora samostatného bydlení § 43** – „(1) Podpora samostatného bydlení je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- b) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- d) sociálně terapeutické činnosti,*
- e) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

- **Odlehčovací služby § 44** – „(1) Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- d) poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. “

- **Denní stacionáře § 46** – „(1) V denních stacionářích se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy,
- d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. “

- **Týdenní stacionáře § 47** – „(1) V týdenních stacionářích se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,

- c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- d) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- g) sociálně terapeutické činnosti,*
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

- **Domovy pro osoby se zdravotním postižením § 48 – „(1) V domovech pro osoby se zdravotním postižením se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.**

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,*
- b) poskytnutí stravy,*
- c) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- d) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- g) sociálně terapeutické činnosti,*
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

- **Chráněné bydlení § 51 – „(1) Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení.**

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- b) poskytnutí ubytování,*
- c) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*

- d) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) sociálně terapeutické činnosti,
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“

- **Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením § 66** – „(1) Sociálně aktivizační služby jsou ambulantní, popřípadě terénní služby poskytované osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením ohroženým sociálním vyloučením.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- b) sociálně terapeutické činnosti,
- c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“

- **Sociálně terapeutické dílny § 67** – „(1) Sociálně terapeutické dílny jsou ambulantní služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které nejsou z tohoto důvodu umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce. Jejich účelem je dlouhodobá a pravidelná podpora zdokonalování pracovních návyků a dovedností prostřednictvím sociálně pracovní terapie.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- b) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- c) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- d) podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností.“

- **Sociální rehabilitace § 70** – „(1) Sociální rehabilitace je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob,

a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.

(2) Služba podle odstavce 1 poskytovaná formou terénních nebo ambulantních služeb obsahuje tyto základní činnosti:

- a) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,*
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*

(3) Služba podle odstavce 1 poskytovaná formou pobytových služeb v centrech sociálně rehabilitačních služeb obsahuje vedle základních činností, obsažených v odstavci 2 tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,*
 - b) poskytnutí stravy,*
 - c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu.“*
- (Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách)*

Bezplatnými službami jsou sociální poradenství, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociální rehabilitace, služby sociálně terapeutických dílen. Naopak osoby s RS si musí hradit týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením. Poskytování osobní asistence, tísňové péče, podpory samostatného bydlení, odlehčovacích služeb, služeb v denních stacionářích a služeb v chráněném bydlení hradí osoby s RS dle podmínek, které stanovuje smlouva (zdroj: Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách).

3.1 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Dávky pro osoby se zdravotním postižením určuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů,

ve znění pozdějších předpisů a vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Orgánem s kompetencí rozhodování je Úřad práce České republiky, Ministerstvo práce a sociálních věcí je orgánem odvolacím. Oprávněnou osobou pro dávky je při splnění podmínek osoba s trvalým pobytem a bydlištěm v České republice (zdroj: mpsv.cz)

3.1.1 Příspěvek na mobilitu

„Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku:

- *která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P (podle podmínek po 1. 1. 2014),*
- *která se opakovaně za úhradu v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována,*
- *které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče,*
- *z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby uvedené v předchozí odrážce,*
- *nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace“ (zdroj: mpsv.cz)*

3.1.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku

„Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má:

- *těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo*
- *těžké sluchové postižení anebo*
- *těžké zrakové postižení,*

Přitom musí jít o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a současně zdravotní stav nesmí vylučovat přiznání tohoto příspěvku. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zádržního systému má

osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely tohoto zákona považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok. Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku dále je, že:

- *Osoba je starší 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu), 15 let (vodící pes), 1 roku (všechny ostatní pomůcky).*
- *Zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsluhu nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání anebo ke styku s okolím.*
- *Osoba může zvláštní pomůcku využívat.*
- *Zvláštní pomůcka není zdravotnickým prostředkem, který je hrazen z veřejného zdravotního pojištění anebo je osobě zapůjčen příslušnou zdravotní pojišťovnou. Také nesmí jít o zdravotnický prostředek, který nebyl osobě uhrazen z veřejného zdravotního pojištění nebo zapůjčen zdravotní pojišťovnou z důvodu nedostatečné zdravotní indikace.*
- *Pokud je pomůckou motorové vozidlo, je také podmínkou, že se osoba opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje a že je schopna řídit motorové vozidlo nebo je schopna být vozidlem převážena.“ (zdroj: mpsv.cz)*

4 Domov sv. Josefa

Domov sv. Josefa je jediným lůžkovým zařízením v České republice pro osoby s roztroušenou sklerózou. Nachází se v Žirči, která je součástí Dvora Králové nad Labem a patří pod Oblastní charitu Červený Kostelec. Jedná se o sociální zařízení, které poskytuje osobám s RS 28 lůžek pro zdravotní pobyty, 29 lůžek pro odlehčovací pobyty, 29 lůžek pro trvalé pobyty a 2 lůžka v rámci bezbariérových bytů. Kromě sociálních služeb uvedených v podkapitole níže, poskytuje Domov sv. Josefa zdravotní rehabilitační pobyty, nabízí půjčování pomůcek a podobně jako jiné organizace nabízí dobrovolnictví či stáže. Osobám na zdravotním rehabilitačním pobytu je zajištěna nepřetržitá zdravotní péče, která je zaměřena na nácvik sebeobsluhy a soběstačnosti. Tato služba je určena zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. Maximální délka tohoto pobytu je 2 měsíce, klientům může

příspěť zdravotní pojišťovna. Klienti mohou využít také volnočasových aktivit nebo terapeutických činností, které Domov sv. Josefa nabízí. V areálu Žirče se pořádají různé akce, kterých se mohou zúčastnit nejen klienti zařízení, ale i široká veřejnost. Nejznámější jsou pravděpodobně červené Svatoanenské slavnosti, které jsou zároveň benefiční akcí Domova sv. Josefa. Hlavním záměrem této akce je odstranění bariéry mezi zdravými a hendikepovanými. Vyhledávanou pořádanou sportovně-charitativní akcí je MaRS (Maraton s roztroušenou sklerózou). Ta nabízí 24 hodin cvičení na podporu lidí s roztroušenou sklerózou. Cvičí se nejen v České republice, ale i v dalších zemích Evropy. Finanční výtěžek je použit např. na nákup cvičebních a rehabilitačních pomůcek pro klienty a pacienty (zdroj: domovsvatehojosefa.cz).

4.1 Sociální pracovník v Domově sv. Josefa

V DSJ, který poskytuje sociální služby uvedené v následující kapitole, je součástí týmu sociální pracovník. Ten poskytuje odborné sociální poradenství dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách §37 nejen klientům DSJ, ale i všem pacientům s diagnostikovanou RS. Poradí jim, jaké jsou možnosti pokračování v běžných aktivitách nebo co dělat v případě zhoršení zdravotního stavu. Nabídne pomoc s pořízením pomůcek nebo přestavbou bytu na bezbariérový. Případně může pacientovi s RS zprostředkovat kontakt s odborníky v místě jeho bydliště. *„Zprostředkování tedy můžeme v sociální práci chápat jako cílevědomou pomáhající intervenci zaměřenou na dosažení změn v průběhu, výstupů nebo prožívání problémových interakcí působením na všechny jejich účastníky, tj. lidi v nesnázích i na subjekty v sociálním prostředí.“* (Matoušek a kol., 2013, s. 296)

Působení sociálního pracovníka v zařízení napomáhá prevenci sociálního vyloučení a sociálnímu začlenění klienta. *„Sociální vyloučení je situace, kdy se osoba ocitá mimo běžný život společnosti a nemá možnost se do něj zapojit. Vyčlenění osoby z běžného života společnosti i nemožnost zapojení do něj může mít různé důvody, které se mohou projevat v různých oblastech života (bydlení, kontakt se sociálním prostředím, vzdělání, pracovní uplatnění, příjmová situace, bezpečnost, duševní zdraví apod.).“* Osoby je možno před sociálním vyloučením chránit poskytováním sociálních služeb, které je zároveň podporuje v sociálním začlenění. *„Sociální začlenění je opakem sociálního vyloučení a označuje zapojení osoby do běžného života společnosti. Představuje společně s ochranou před vznikem nepříznivé sociální situace nebo jejím*

překonáním a ochranou před sociálním vyloučením hlavní cíl sociálních služeb. Jednotlivé druhy sociálních služeb podporují sociální začleňování osob, jež jsou ohroženy nebo se ocitly v nepříznivé sociální situaci, různými činnostmi při poskytování sociálních služeb.“ (MPSV, 2015, s. 100-101)

Při poskytování sociálních služeb dbá sociální pracovník a organizace poskytující sociální služby na kvalitu poskytování těchto služeb, s čímž souvisí i kvalita života osob využívajících sociální služby. Dle Matouška a kol. (2013, s. 12) *„je kvalita života ještě ambicióznějším ideálem sociální práce než začlenění. V širším pojetí jde o souhrnné kritérium založené na indikátorech zdraví, kvality mezilidských vztahů, sociálního postavení, materiálních podmínek života, způsobu práce i trávení volna aj. V užším pojetí může být indikována spokojeností člověka s vlastním životem.*“ Matoušek (2013, s. 119-120) dále poukazuje na to, že se kvalita života snižuje v důsledku neuspokojování třech typů potřeb: *„limitní potřeby (osobní hygiena, pomoc s oblékáním, stravováním, vykonáváním fyziologické potřeby, polohování, pohybem atd.), pololimitní potřeby (úklid, nákup, praní, docházka od zaměstnání, do školy atd.), společenské potřeby (kultura, volnočasové aktivity atd.).*“ Aby poskytované služby byly kvalitní a jejich kvalita měřitelná, jsou vyhotoveny jednotné standardy kvality sociálních služeb. Kritéria pro posouzení kvality sociálních služeb jsou uvedena v Příloze 2 k vyhlášce č. 505/2006 Sb., která je vyhláškou, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb.

4.2 Poskytované sociální služby v rámci Domova sv. Josefa

Dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách poskytuje Domov sv. Josefa osobám s RS následující služby:

- odlehčovací služba (odlehčovací pobyty) – Je určena klientům s tělesným postižením, roztroušenou sklerózou mozkomíšní, jiným neurologickým onemocněním nebo jiným zdravotním postižením. Během pobytu s klientem pracuje celý tým odborníků, který mu nabízí rehabilitaci, vodoléčbu, ergoterapii, logopedii a psychoterapii. Služba je poskytována dle §44 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Využít mohou klienti také duchovní péče.
- domov pro osoby se zdravotním postižením (dlouhodobé pobyty) – Určeny pro osoby s RS, kteří nemají sociální nebo funkční rodinné zázemí, popř.

v místě jejich bydliště neexistuje organizace poskytující potřebnou péči. Služba je poskytována dle § 48 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

- chráněné bydlení – Jedná se o dva plně vybavené byty určené pro dvojici lidí, kteří si pomáhají navzájem v každodenních činnostech. Služba je poskytována dle §51 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
- odborné sociální poradenství – Služba je poskytována podle §37 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (zdroj: domovsvatehojosefa.cz).

4.3 Centrum ergoterapie a logopedie

Centrum ergoterapie a logopedie je centrum poskytující klientům v Domově sv. Josefa komplexní služby. Jedná se o ergoterapii, logopedii a tzv. CITAK (Centrum informačních technologií a alternativní komunikace). Cílem tohoto centra je „*zvýšení soběstačnosti a samoobsluhy, seberealizace nemocných roztroušenou sklerózou a jejich opětovné zapojení do společnosti.*“ (zdroj: domovsvatehojosefa.cz)

V rámci ergoterapie je s klienty procvičována jemná motorika. Jejím cílem je zpomalení či úplné zastavení vývoje RS u klienta. Ergoterapeut nabízí v Domově pro klienty i aktivizační služby, např. výtvarnou, keramickou a zahradnickou dílnu, aromaterapii a muzikoterapii.

„Logoped pomáhá pacientům zmírnit následky roztroušené sklerózy na hlasivky a krční svalstvo. Intervence vedou ke zlepšení hlasových schopností a zmírnění potíží s polykáním. Pokud se pacientovi i přes intervence tyto schopnosti zhorší, navrhne logoped příslušnou pomůcku (např. zesilovač hlasu, komunikační asistent apod.). Pacient se může opět v klidu najít a lépe se domluvit s personálem i ve společnosti. Snižuje se tak jeho sociální izolace. Tato služba je zaštitěna klinickým logopedem.“
(zdroj: domovsvatehojosefa.cz)

„CITAK je inovativní v ČR ojedinělý projekt, který využívá moderních pomůcek alternativní komunikace pro zajištění větší soběstačnosti nemocných a naplnění jejich potřeb. Pacienti, kteří již neovládají své končetiny, mohou znovu ovládat své okolí, zapnout si počítač, surfovat na internetu, zavolat rodině i personálu, např. když je otravuje moucha (tuto banalitu nebylo možné dříve vyřešit). Pokud jsou zdatní v ovládní počítače, mohou dokonce i získat práci (např. analýza webů v podobě home

office). CITAK je doplněn počítačovým kroužkem, který vede jeden z pacientů, jenž tak získal v rámci tohoto projektu pracovní uplatnění.“ (zdroj: domovsvatehojosefa.cz)

5 Pomáhající organizace pro osoby s RS

Tato kapitola představí organizace, které se ve své činnosti zaměřují na problematiku roztroušené sklerózy. Tyto organizace poskytují osobám s RS informace o onemocnění, možnostech léčby a návazných služeb, ale realizují i projekty na podporu a osvětu.

5.1 Nadační fond Impuls

Nadační fond Impuls je nezisková organizace, která se zaměřuje na pomoc osobám s RS. *„Nadační fond financuje projekty v oblasti výzkumu, vědy a terapie roztroušené sklerózy. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti.*“ (zdroj: nfimpuls.cz) Zřizuje a financuje také celostátní Registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS), který shromažďuje data o RS a účinnosti její léčby. Mezi jeho projekty dále patří MARS – Maraton s roztroušenou sklerózou, který je zmíněn a popsán v kapitole Domov sv. Josefa níže (zdroj: nfimpuls.cz)

5.2 RS KOMPAS

RS KOMPAS jsou webové stránky nabízející přehled o RS. Diagnostikovaní pacienti si zde mohou zjistit, co je RS, kdy mají začít s léčbou a jaká centra poskytují léčbu. K dispozici je sociální poradna, kam mohou pacienti zasílat své dotazy. Využit mohou také kognitivního tréninku. K dispozici jsou i aktuality ohledně tohoto onemocnění.

„Cílem Programu RS Kompas je pomáhat pacientům s roztroušenou sklerózou (RS) být aktivními protihráči této nemoci. Poskytujeme informace, jak aktivně žít s RS, jak řešit různé situace spojené právě s tímto onemocněním, rady od uznávaných odborníků na léčbu.“ (zdroj: rskompas.cz)

5.3 MSrehab, z.s.

„Účelem spolku je podpora a rozvoj expertních rehabilitačních postupů v péči o pacienty s roztroušenou sklerózou (multiple sclerosis, MS). Ve spolupráci s dalšími organizacemi se podílí na výchově a vzdělávání zejména fyzioterapeutů,

psychoterapeutů, ergoterapeutů a rehabilitačních lékařů se zaměřením na MS. Stará se o členskou základnu rehabilitačních odborníků specializujících se na problematiku MS.“ (zdroj: msrehab.cz) Webové stránky tohoto spolku nabízejí aktuality i přehled akcí pro pacienty s RS.

5.4 Sdružení mladých sklerotiků

Sdružení mladých sklerotiků z. s. se zaměřuje na nově diagnostikované pacienty s RS, které sdružuje a kteří si navzájem pomáhají vypořádat se s diagnózou. Jeho cílem je motivovat pacienty k aktivnímu přístupu k nemoci, poskytovat ověřené informace, sdílení rad a zkušeností, pořádat společenské akce, a hlavně zkvalitnit život osob s RS a dostat se do povědomí veřejnosti. Sdružení dále pomáhá získávat RS centřům finance na rehabilitační pomůcky. (zdroj: mladisklerotici.cz)

5.5 Nadace Jakuba Voráčka

Nadace byla založena hokejistou Jakubem Voráčkem a jeho sestrou Petrou Klausovou. Poté, co jí byla diagnostikována RS, se společně rozhodli, že budou pomáhat i ostatním pacientům s RS. Nadace podporuje jak pacienty s RS, tak i RS centra a organizace sdružující pacienty. Nadaci finančně podporuje Jakub Voráček, který za každý kanadský bod v NHL (National Hockey League), kde působí, věnuje nadaci 1000 USD. Jakub Voráček také pořádá akci s názvem HOKEJKY PRO KLUKA PUKA. Jedná se o fotbalový zápas odehraný hokejovými hráči, kdy peníze z prodeje vstupenek jsou věnovány právě Nadaci (zdroj: nadacejakubavoracka.cz).

5.6 Konference INSPO

Konference INSPO (Internet a informační systémy pro osoby se specifickými potřebami) je konference konající se jednou ročně v Praze. Zde jsou během jednoho dne představeny různými firmami novinky v oblasti technologií pro osoby se specifickými potřebami (zdroj: inspo.cz)



Obr. 11 – Tým CITAK na konferenci INSPO se zástupci firmy Benetronic. Foto autorka

6 Metodická část

Tato část práce se věnuje formulaci výzkumných cílů a jejich transformaci do tzv. transformační tabulky. Bude provedena transformace dílčích cílů do výzkumných nástrojů a zdůvodněna vybraná výzkumná strategie. Bude popsána organizace a realizace výzkumu a postup zpracování získaných výstupů. Závěrem budou uvedena možná etická rizika výzkumu.

Do života osob s roztroušenou sklerózou patří neodmyslitelně již v teoretické části zmíněné velké množství různých druhů pomůcek, které pomáhají jak pečujícím osobám o osoby s RS, tak i samotným osobám s RS v jejich každodenním životě. Výzkum této bakalářské práce je zaměřen především na IT pomůcky a jejich využívání osobami s RS. Sběr dat byl uskutečněn kvalitativním výzkumem prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s klienty a zaměstnanci Domova sv. Josefa v Žirči.

6.1 Formulace výzkumných cílů

Hlavním cílem této práce je zjistit, **jak osoby s RS využívají IT pomůcky**. Na základě tohoto zvoleného hlavního cíle byly definovány následující dílčí cíle:

DC 1. Zjistit, jaké IT pomůcky osoby s RS využívají.

DC 2. Zjistit, za jakým účelem IT pomůcky osoby s RS využívají.

DC 3. Zjistit, jaký informační zdroj o IT pomůckách osoby s RS využívají.

DC 4. Zjistit míru spokojenosti osob s RS při využívání IT pomůcek.

DC 5. Zjistit, jak IT pomůcky pomáhají osobám s RS zajistit soběstačnost a udržovat kontakt se sociálním prostředím.

6.2 Zdůvodnění zvolené výzkumné strategie

Pro všechny cíle tohoto výzkumu byla použita kvalitativní výzkumná strategie, která nabízí subjektivní pohledy informantů. Tento typ výzkumu poskytuje jedinečnost, vcítění se a zkoumání malé skupiny osob (Chráska, 2007). „*Předmětem kvalitativní metodologie je studium běžného, každodenního života lidí v jejich přirozených podmínkách.*“ (Petrušek, 1993 cit. dle Reichela, 2009, str. 40) Při takovém typu výzkumu podle Hendla (2008, str. 48) výzkumník vyhledává a analyzuje jakékoliv

informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek, seznamuje se s novými lidmi a pracuje přímo v terénu. Uvádí také, že o kvalitativním výzkumu můžeme mluvit jako o pružném výzkumu, protože otázky je možno modifikovat nebo doplňovat i v průběhu výzkumu a během sběru a analýzy dat. Výhodou kvalitativního výzkumu navíc je získání hloubkového popisu případů (Hendl, 2008). Při zkoumání bude badatel v intenzivním a dlouhodobém kontaktu s konkrétními osobami, kdy hlavním úkolem bude dozvědět se, jak chápou různé prvky, procesy apod. tvořící zkoumanou situaci. Tento výzkum také vyžaduje otevřenost vůči zkoumaným osobám, aby došlo ke vzájemné důvěře a díky tomu i k získání kvalitních dat pro výzkum (Reichel, 2009).

Výzkum byl zrealizován polostrukturovanými rozhovory. Rozhovory byly provedeny s klienty a pracovníky Domova sv. Josefa (dále jen DSJ). Klienti byli informanty pro dílčí cíl 1–4, pracovníci DSJ pak informanty pro dílčí cíl 5. Zrealizovány byly celkem 4 polostrukturované rozhovory s vybranými klienty Domova sv. Josefa a 3 rozhovory s pracovníky DSJ. Výsledek tohoto výzkumu může představovat přínos i pro Centrum informačních technologií a komunikace, které se stále v Domově sv. Josefa vyvíjí a hledá své správné postavení a úlohu. Cílem bylo prostřednictvím tohoto pružného výzkumu získat data od obou výzkumných vzorků, aby byly co nejsubjektivnější. Pro účel tohoto výzkumu je nezbytné získat data od obou výzkumných vzorků, aby bylo možné výsledky výzkumu využít v praxi.

Vzhledem k cílům, které si tato práce klade, byl zvolen kvalitativně zaměřený výzkum, který poskytne subjektivní názory na toto téma z více úhlů pohledu – jak z pohledu klienta, tak z pohledu pečujících a jiných blízkých osob ve vztahu ke klientům s RS. Právě z tohoto důvodu byl zvolen tento typ výzkumu, protože poskytuje jedinečnost, vcítění se a zkoumání malé skupiny osob (Chráska, 2007).

6.3 Transformace dílčích cílů do výzkumných nástrojů

Z hlavního cíle byla vydefinována hlavní výzkumná otázka ***Jak osoby s RS využívají IT pomůcky ve svém životě?*** na základě které byly zvoleny výzkumné otázky, které jsou uvedeny v následující transformační tabulce.

Tabulka č. 1 Transformační tabulka dílčích cílů do tazatelských otázek

Dílčí cíle	Dílčí výzkumné otázky	Nositel informací	Metody a techniky výzkumu	Tazatelská otázka
DC 1. Zjistit, jaké IT pomůcky osoby s RS využívají.	Jaké IT pomůcky osoby s RS využívají?	Osoba s RS	Polostrukturovaný rozhovor	<i>TO1: S jakou IT pomůckou máte zkušenost?</i> <i>TO2: Jakou IT pomůcku používáte?</i>
DC 2. Zjistit, za jakým účelem IT pomůcky osoby s RS využívají.	Za jakým účelem IT pomůcky osoby s RS využívají?	Osoba s RS	Polostrukturovaný rozhovor	<i>TO3: Proč jste se rozhodl/a začít používat IT pomůcku?</i> <i>TO4: Proč jste si vybral/a právě tuto pomůcku?</i> <i>TO5: Co jste od pomůcky očekával/a?</i>
DC 3. Zjistit, jaký informační zdroj o IT pomůckách osoby s RS využívají.	Jaký informační zdroj o IT pomůckách osoby s RS využívají?	Osoba s RS	Polostrukturovaný rozhovor	<i>TO6: Odkud jste dozvěděl/a o IT pomůckách?</i> <i>TO7: Jak hodnotíte dostupnost IT pomůcek?</i>
DC 4. Zjistit míru spokojenosti osob s RS při využívání IT pomůcek.	Jak jsou osoby s RS spokojeni s využíváním IT pomůcky?	Osoba s RS	Polostrukturovaný rozhovor	<i>TO8: Jak byste hodnotil/a dosavadní používání pomůcky?</i> <i>TO9: Myslíte si, že jste zvolil/a pomůcku správně?</i>

					<p>TO10: <i>Jak jste spokojen/a se svou volbou?</i></p> <p>TO11: <i>Jaké vylepšení IT pomůcky byste uvítal/a?</i></p>
<p>DC 5. <i>Zjistit, jak IT pomůcky pomáhají osobám s RS zajistit soběstačnost a udržovat kontakt s okolním prostředím.</i></p>	<p>Jak IT pomůcky pomáhají zajistit osobám s RS soběstačnost a kontakt s okolním světem?</p>	<p>Pracovník DSJ, jehož služby osoby s RS využívají</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>TO1: <i>Jak využívají klienti IT pomůcky v DSJ?</i></p> <p>TO2: <i>V čem vidíte hlavní přednost používání IT pomůcek klienty?</i></p> <p>TO3: <i>Jak se z Vašeho pohledu jako pracovníka DSJ spolupracuje s klientem, který používá IT pomůcku?</i></p> <p>TO4: <i>Změnila se komunikace pracovníka DSJ s klientem, který začal používat pomůcku? Jestli ano, jak?</i></p> <p>TO5: <i>Jsou z Vašeho pohledu klienti využívající IT pomůcku soběstačnější? Jestli ano, jak se to projevuje?</i></p>	

Zdroj: Vlastní zpracování

6.4 Zdůvodnění vybraného výzkumného vzorku

Výzkum byl zrealizován v Domově sv. Josefa (dále DSJ) z důvodu, že se jedná o jediné lůžkové zařízení pro osoby s RS v České republice a je zde tak největší výskyt osob s RS využívajících IT pomůcky. Vzhledem k očekávání jisté míry subjektivity především ze strany klientů, kterou jsem pozorovala na praxi v tomto zařízení, byli do výzkumného souboru zahrnuti jak zaměstnanci, tak klienti DSJ. Právě zaměstnanci,

mezi které patří sociální pracovníci, ošetřovatelé, zdravotní sestry, ergoterapeuti, psychologové, logopedi, fyzioterapeuti a v neposlední řadě také vedení DSJ, mohou velmi podrobně popsat a zhodnotit využívání pomůcek klienty DSJ. Oslovena byla nejdříve část zaměstnanců. Vybráni byli ti, kteří pracují přímo s klienty, a to vrchní sestra, logopedka, a také zástupce týmu CITAK. Výzkum byl zaměřen na názory z pohledu profesionálů ve svém oboru – možno vnímat tak, jak oni vnímají alternativní pomůcky ve vztahu ke klientům. Druhou oslovenou skupinou byli klienti s RS, kteří žijí trvale v DSJ. Vybráni byli záměrně klienti, kteří IT pomůcky využívají a mají s nimi zkušenosti. Tato skupina byla vybrána s ohledem na cíle výzkumu. Záměrem bylo uskutečnit určitou komparaci odpovědí z rozhovoru zaměstnanců a klientů DSJ. Informanti byli osloveni osobně při výkonu školní praxe autorky této práce. S těmi, kteří souhlasili, byl domluven termín a místo uskutečnění rozhovoru. Informantům bylo taktéž vysvětleno, za jakým účelem bude rozhovor proveden a jeho výstupy zapisovány, a že poskytnuté informace budou použity pouze pro účely výzkumu, případně pro zlepšení a rozšíření služeb Centra informačních technologií a služeb v DSJ. Samotnému výzkumu předcházela předvýzkum, který byl uskutečněn na podzim 2020. Díky tomuto pilotnímu výzkumnému šetření jsem si ověřila efektivitu sestavených otázek pro kvalitní sběr dat. Hlavní výzkumné šetření bylo realizováno na jaře 2021.

Tabulka č. 2 Výzkumný soubor

Označení informanta	Informace o informantovi
I1	Muž – klient DSJ
I2	Muž – klient DSJ
I3	Muž – klient DSJ
I4	Žena – klientka DSJ
I5	Vrchní sestra v DSJ
I6	Logopedka v DSJ
I7	Zástupce CITAK v DSJ

Zdroj: Vlastní zpracování

6.5 Etika a možná rizika výzkumu

Před zvolením výzkumného vzorku jsem musela zvážit, kteří klienti jsou schopni se mnou rozhovor vést. U některých klientů se stává, že mají sníženou schopnost

komunikace nebo nekomunikují vůbec. U jiných klientů se zase často setkáváme s únavou, takže rozhovor by neměl být příliš dlouhý a neměl by obsahovat složité otázky. Bylo proto důležité pečlivě zvážit jak znění otázek, tak jejich množství. Byla jsem si však vědoma toho, že existuje riziko odmítnutí rozhovoru ze strany klienta. Tomuto riziku jsem se snažila předejít pečlivým výběrem klienta a konzultací s pracovníky DSJ. Dalším rizikem byla jistá nezkušenost výzkumníka.

7 Analýza a interpretace dosažených výsledků

V následujících kapitolách jsou interpretovány dosažené výsledky jednotlivých dílčích cílů uvedených v transformační tabulce. Zpracováno bylo celkem 7 rozhovorů, jejichž výsledky jsou zde uvedeny. Zhodnocení výsledků je zpracováno v závěru práce.

7.1 DC 1. Zjistit, jaké IT pomůcky osoby s RS využívají.

Jaké IT pomůcky osoby s RS využívají, jsem zjišťovala prostřednictvím rozhovorů s vybranými klienty DSJ. Zjistila jsem, že ačkoliv je nabídka IT pomůcek pestrá, informanti jsou spokojeni nejvíce s MouthMouse, která pro ně dle jejich slov představuje *nejpohodlnější a nejpřesnější používání*. Dva ze čtyř informantů ještě tuto pomůcku doplňují dalšími.

I3 používá Optima Joystick společně se spínačem Big Buddy Button.

I2 používá v rámci MouthMouse program Diktovačka, prostřednictvím kterého ovládá svůj telefon a může si tak komukoliv zavolat.

I1 vzhledem k zachované hybnosti rukou používá Optima Joystick společně se spínačem Big Buddy Button. „...*klávesnici nepoužívám vůbec, používám klávesnici na obrazovce*.“ I1 dále využívá scanner, pomocí kterého si naskenuje do PC text, který si chce přečíst. Na PC využívá také program pro zrakově postižené.

I4 používá MouthMouse, pomocí které ovládá také svůj elektrický vozík.

7.2 DC 2. Zjistit, za jakým účelem IT pomůcky osoby s RS využívají.

Prostřednictvím tohoto cíle jsem chtěla zjistit důvody zařazení IT pomůcky do života osob s RS.

I1 začal používat Optima Joystick, aby mohl dále pracovat na PC. „...*touchpad je pro mě hrozně malý*.“ Program pro zrakově postižené začal používat kvůli problému se

zrakem. Aby si mohl přečíst např. noviny, naskenuje si je pomocí scanneru do počítače a poté mu je program pro zrakově postižené přečte. „...nemám ještě takový problém, takže ani z daleko nevyužívám pomůcky naplno. Chtěl jsem si hlavně poslouchat rádio, hudbu nebo mluvené slovo. Rád taky poslouchám odborné přednášky. Mám široký záběr zájmů.“

I2 využívá MoutMouse k ovládní tabletu. „...nemusím pořád někoho volat na pomoc, ale můžu si vše udělat sám. Mám jednu myš u stolu s počítačem, kde jsem přes den a druhou myš mám v posteli, kde mám připevněný tablet a pokračuji v práci. Můžu si sám psát emaily a dělat projekty, pracuju totiž na rodokmenu naší rodiny.“

I3 začal používat MouthMouse, protože se mu zhoršila hybnost horních končetin, ale on chtěl pokračovat ve své práci IT pracovníka. „...dělám na počítači stejnou práci jako dřív, akorát ho ovládám jinak. Můžu psát emaily a vyřizovat si přes ně třeba žádosti o příspěvky.“

I4 byla zvyklá trávit spoustu času venku a v kolektivu. Díky MouthMouse může ovládat svůj elektrický vozík a trávit tak čas venku. „...rychle se mi zhoršoval zdravotní stav, ale já chtěla být soběstačná a pokračovat v běžných aktivitách.“

7.3 DC 3. Zjistit, jaký informační zdroj o IT pomůckách osoby s RS využívají.

V rámci tohoto cíle mě zajímalo, kde hledají pacienti informace o IT pomůckách. V rámci rozhovorů jsem jim proto položila takové otázky, abych z nich zjistila, kde hledají informace a jak hodnotí obecnou dostupnost IT pomůcek. Během vedení rozhovoru jsme se dostali také k tématu příspěvku na zvláštní pomůcku, který posuzuje Úřad práce ČR.

I2 si v rámci odpovědi posteskl: „Chtěl jsem lepší verzi ústní myši, ale úřad práce řekl, že mi zaplatí jen tu základní verzi. Takže teď to ještě zkouším znovu a čekám, jestli budu mít MouthMouse Intelligent, protože má víc funkcí.“ O MouthMouse se dozvěděl díky štítku na rychlém zvonku v DSJ. „...viděl jsem štítek s nápisem firmy na rychlém zvonku, tak jsem si to našel a zjistil tak, co ještě nabízejí. Tak jsem objevil MouthMouse.“

Tři ze čtyř informantů odpověděli, že se o IT pomůckách dozvěděli při svém pobytu v DSJ v rámci Centra informačních technologií a alternativní komunikace.

I3 si tyto informace vyhledal sám, protože hledal způsob, jak by mohl dále pokračovat ve své práci. Do DSJ přišel již s IT pomůckou.

I1 pro upřesnění uvedl: „*Scanner jsem získal přes organizaci pro zrakově postižené. Joystick mi pomohli získat tady v DSJ. Nejvíc mi pomohla I5, která je moc hodná.*“

I2 si celý proces k získání pomůcky zajišťoval sám. V odpovědi také pochválil zástupce firmy Benetronic, která nabízí právě MouthMouse: „*S panem Úličným jsem řešil problém s uchycením myši, protože rozteč je hrozně malá a čela mojí postele jsou širší. Společně jsme ale přišli na řešení a myslím si, že to pomohlo i jemu a dalším klientům.*“

I4 pomůcku získala taktéž jako I1 pomocí DSJ, které „*...pomůcku objednalo a už jsem ji měla.*“

7.4 DC 4. Zjistit míru spokojenosti osob s RS při využívání IT pomůcek.

Tento cíl jsem zjišťovala taktéž prostřednictvím rozhovorů s klienty DSJ. Zajímalo mě, jak jsou spokojeni se svým výběrem IT pomůcky a jejich technickými vlastnostmi.

I1 ocenil, že „*není potřeba žádné školení, prostě jsem Joystick připojil a hned to jelo. Svůj první počítač jsem měl v roce 1985, takže ho umím ovládat. Jsem spokojený s přístupem tady v Domově a s těma pomůckama taky. Vybrali jsme je podle toho, co potřebuju.* I1 dle svých slov ještě zcela nevyužil všech možností, které mu IT pomůcky nabízejí a „*nebrání se novinkám*“.

I2 zhodnotil používání pomůcky velmi stručně a výstižně: „*Je to svoboda prostě.*“ Pomůcka splnila jeho očekávání, i když si její dokonalost musel vykomunikovat sám přímo s dodavatelem pomůcky. Jedinou změnu, kterou by tak uvítal je „*...rozšíření nabídky na stránkách firem o individuální nabídku, protože každý klient neví, že si může vykomunikovat nějaké zlepšení jako já.*“ Ostatním tak doporučuje komunikovat a jevit zájem.

I3 si pochvaluje nynější širokou nabídku sortimentu na trhu IT pomůcek.: „*Když jsem tenkrát hledal jiné ovládání počítače, moc možností nebylo. MouthMouse je nejpohodlnější pomůcka ze všech na trhu, kdyby pomůcky nebyly, můj život by byl*

složitější, protože bych byl neustále odkázaný na pomoc druhého. “ Jediné zlepšení, co se týče IT pomůcek spatřuje ve „*vyšším finančním příspěvku od Úřadu práce.*“

I4 je spokojený s výběrem pomůcky. Dle jeho slov „*splnila očekávání a pomáhá vyplnit volný čas.*“ Dále si pochvaluje jednoduchost v zaučení.

7.5 DC 5. Zjistit, jak IT pomůcky pomáhají osobám s RS zajistit soběstačnost a udržovat kontakt s okolním prostředím.

V rámci tohoto cíle mě zajímal pohled osob, které spolupracují s osobami s RS, na IT pomůcky. Chtěla jsem zjistit nejen názor osob s RS, ale právě i pracovníků DSJ, kteří jsou s nimi v každodenním kontaktu a tvoří multidisciplinární tým.

I5 má v hlavní přednost v používání IT pomůcek jasno: „*Klienti jsou určitě soběstačnější. Nikdo z personálu jim nemusí držet telefon u ucha, když si chtějí zavolat, což pro ně představuje i vyšší formu soukromí a personál to zároveň nezdržuje.*“ Podle ní však ale musejí být klienti *průbojní*, pokud mají o IT pomůcku zájem. A to jak ve fázi žádosti, tak i ve fázi zaučování se. Oceňuje dále *lepší komunikaci s klienty, což se projevuje hlavně tím, že klient může vyjádřit, co potřebuje.* Upozornila však také na problém, se kterým se v DSJ často personál setkává: „*Když k nám přijedou klienti na pobyt, musejí oni i my spoléhat na to, že jim v zařízení, kde bydlí, zabalili pomůcky se všemi komponenty. Často se stane, že nějaká část chybí a klient poté pomůcku nemůže vůbec na pobytu využívat.*“ Informantka upozornila i na důležitý fakt, že *personál není o pomůckách nijak školen.* Ráda by tuto skutečnost do budoucna změnila. Podle informací zjištěných během výzkumu se i na tento problém již zaměřuje tým CITAK, který by rád tuto skutečnost v DSJ změnil a zlepšil tak fungování celého týmu.

Podle **I6** používají klienti pomůcku ke *spojení s okolním světem při práci s počítačem.* „*Tým CITAK se společně s logopedem snaží podporovat klienty v motivaci a k osvojování dovedností v používání pomůcek v praxi.*“ I6 je shoduje s I5 v tom, že obě spatřují soběstačnost klienta v oblasti komunikace s okolním světem. I6 dále doplňuje „*...klienti si také rozšiřují obzory pomocí moderní technologie, znovunavazování kontaktů s rodinou, přáteli, ale nabízí se jim i možnost seznámení se. Jednoznačně zlepšení kvality života klientů ve všech ohledech.*“ „*Spolupráce je vždy individuální a nelze obecně vyjádřit, vše se totiž odvíjí od momentálního fyzického i psychického stavu klienta – což je hodně proměnlivý faktor. Nicméně si troufám tvrdit,*

že pro všechny klienty včetně pečujícího personálu představuje využívání alternativních pomůcek určitou mentální svobodu. Důležitou roli zde hraje právě výše zmíněná motivace, která bývá u těchto klientů vyšší – to se odvíjí v ostatních oblastech, např. v terapii. “ Klienty využívající IT pomůcky vnímá jako více motivované, s větší sebedůvěrou a ochotné posouvat se dál nejen v terapii. Podle I6 jsou klienti bezesporu soběstačnější. Vyžadují menší podporu pečujících osob a jsou schopni samostatné práce s PC, tabletem a telefonem. To vše se odráží na jejich psychickém stavu v pozitivním slova smyslu. “

Zajímavý pohled přinesly také odpovědi I7, která poukazuje na určitou obavu ze strany klientů z učení se novým věcem. Především však nevědomost týkající se technologií, která souvisí i s vyšším věkem klienta. Upozornila, že klienti nevyužívají pomůcky jen k ovládnutí počítače, ale i k „ovládání celé domácnosti (nastavení spotřebičů, odemykání/zavírání dveří apod.). Jedinec tak více vnímá, že i on sám je schopen podílet se na svém životě, na uspokojování vlastních potřeb.“ I7 vidí takové klienty i jako „přínos a zkušenost pro ni samotnou, protože díky jejich zpětné vazbě získávají cenné informace v rámci CITAK“ a dále tak s nimi mohou pracovat. „On sám je tím nejlepším školitelem, dokáže co nejlépe vystihnout jeho pocity před využíváním IT pomůcek a doby, kdy již IT pomůcku vlastní a využívá.“ Takoví klienti jsou „samostatnější, aktivnější a dokážou se rozhodovat sami o sobě. Nejsou apatičtí, ale zvědaví a komunikativnější. Často dochází také ke změně nálady. Klienti jsou soběstačnější, schopnější, aktivnější, jeví zájem a na jejich emocionálním rozpoložení je to hodně znát. Přináší jim to pocit autonomie, pocity štěstí a pocit, že konečně já sám mohu.“

7.6 Závěrečná diskuse

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jak osoby s RS využívají IT pomůcky ve svém životě. Výzkumem bylo zjištěno, jaké IT pomůcky osoby s RS využívají, k čemu je využívají, jaký informační zdroj využívají, jak jsou s jejich využíváním spokojeni a jestli jim jejich využívání zajišťuje soběstačnost. Výsledky získané výzkumem zodpověděly dílčí výzkumné otázky, které byly na základě dílčích cílů stanoveny. I přes časovou vytíženost, jak klientů DSJ, tak i zaměstnanců DSJ, byly rozhovory uskutečněny dle plánu. Všichni informanti byli milí a na informantech z řad klientů bylo vidět, že jsou rádi, že mohou své poznatky někomu sdělit. Potvrdilo se to i při rozhovorech s nimi. I

pro mě samotnou bylo obohacující se se všemi informanty setkat a popovídat si. Velmi si vážím důvěry, s kterou informanti odpovídali na mé otázky a cením si jejich sdělených poznatků a zkušeností.

V rámci **dílčího cíle 1** jsem zjišťovala, jaké IT pomůcky osoby s RS využívají. Z výsledků výzkumu vyšlo najevo, že pro klienty je ve všech případech nejčastější a jak sami informanti uvedli nejpohodlnější používání ústní myši (MouthMouse) oproti ostatním pomůckám.

Úkolem **dílčího cíle 2** bylo zjistit, za jakým účelem IT pomůcky osoby s RS využívají. Zjistila jsem, že nejčastějším důvodem k využívání IT pomůcek je hlavně běžná komunikace, ať už prostřednictvím emailů nebo sociálních sítí. Informanti také díky IT pomůckám zůstávají práce schopni a mohou pokračovat ve svých projektech. Nejsou tak navzdory svému onemocnění a problému s hybností horních končetin vystaveni sociálnímu odloučení. Používání IT pomůcek pomáhá informantům udržovat kontakt se sociálním prostředím, případně se sociálně začlenit poté, co byli v důsledku nově diagnostikované nemoci ohroženi sociálním vyloučením.

Prostřednictvím **dílčího cíle 3** jsem chtěla zjistit, jaký informační zdroj o IT pomůckách osoby s RS využívají. Zjistila jsem, že nezastupitelnou roli v informovanosti hraje DSJ, kde klienti získávají nejen cenné informace, jak získat pomůcku, ale kde je jim navíc tým CITAK schopen pomoci se zaškolením či technickými problémy. Zjistila jsem také, jak důležitá je vlastní iniciativa informantů, ať už k získání či zaškolení k využívání pomůcky.

V rámci **dílčího cíle 4** jsem zjišťovala míru spokojenosti osob s RS při využívání IT pomůcek. Zajímalo mě, jak jsou spokojeni se svým výběrem IT pomůcky a jejich technickými vlastnostmi. Zjistila jsem, že informanti jsou jednoznačně spokojeni se svým výběrem IT pomůcky, splňuje jejich očekávání a oceňují jednoduchost používání.

Naplnění **dílčího cíle 5** jsem zjišťovala prostřednictvím rozhovorů s pracovníky DSJ. Úkolem bylo zjistit, jak IT pomůcky pomáhají zajistit osobám s RS soběstačnost a kontakt s okolním prostředím. V rámci tohoto cíle mě zajímal pohled osob, kteří spolupracují s osobami s RS, na IT pomůcky. Chtěla jsem zjistit nejen názor osob s RS, ale právě i pracovníků DSJ, kteří jsou s nimi v každodenním kontaktu a tvoří multidisciplinární tým. Právě jejich pohled mi ucelil celkový obraz o využívání IT

pomůcek u osob s RS. Zjistila jsem, že nejen, že jsou klienti spokojenější, ale z pohledu všech informantů z řad zaměstnanců DSJ jsou také soběstačnější, protože nepotřebují neustálou asistenci druhých osob, ale prostřednictvím IT pomůcek jsou schopni si poradit sami. Informanti dále uvedli, že se to pozitivně odráží na psychickém stavu klientů.

Výzkum potvrdil, že používání IT pomůcek je účinnou prevencí proti sociálnímu vyloučení, případně účinným nástrojem pro udržení sociálního začlenění. Mohou pomoci v sociálním začlenění osobám s RS, kterým byla nemoc diagnostikována již dříve a kteří jsou motivováni k udržení sociálního začlenění. Stejně tak pomáhají nově diagnostikovaným pacientům, kteří v IT pomůckách vidí i způsob, jak pokračovat v běžném životě a zůstat v kontaktu se sociálním prostředím.

8 Závěr

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jak osoby s RS využívají IT pomůcky ve svém životě. V teoretické části byla popsána roztroušená skleróza, její vznik, symptomy, epidemiologie a léčba. Zdůrazněna byla také důležitost psychoterapie v léčbě RS a jaké dopady na život osob s RS se vyskytují nebo pacientům hrozí. Představeny byly pomůcky využívající se k rehabilitaci osob s RS a pomůcky alternativní pro komunikaci osob s RS. V této části byly pomůcky rozděleny na netechnické pomůcky a technické pomůcky. Teoretická část také uvedla příklady organizací, na které se mohou osoby s RS a jejich blízcí obracet pro informace a pomoc. Vymezeny byly sociální služby, kterých mohou osoby s RS využívat. Opomenuty nezůstaly ani příspěvky, o které mohou osoby s RS žádat. A to příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. V závěru teoretické části byl představen Domov sv. Josefa, jakožto jediné lůžkové zařízení pro osoby s RS v České republice.

Výzkumná část byla zaměřena na zmapování využití pomůcek u osob s RS. Zajímalo mě, jak vypadá používání technických pomůcek v praxi, proto jsem se rozhodla uskutečnit výzkum přímo v Domově sv. Josefa. Zaměřila jsem se na dva úhly pohledu a to, jak na pohled ze strany klientů a jejich zkušeností s technickými pomůckami, tak na pohled pečujících osob neboli zaměstnanců DSJ a jejich zkušenosti s klienty, kteří využívají technické pomůcky.

Výzkumem jsem zjistila, jak osoby s RS IT pomůcky využívají. Výsledky výzkumu budou podkladem pro tým CITAK v DSJ, který nyní souběžně s tímto výzkumem provádí dotazníkové šetření, v rámci, kterého má za úkol zjistit, jaké je povědomí o alternativních a augmentativních pomůckách mezi klienty. Tyto dva výzkumy se tedy volně prolínají, a nakonec vytvoří celek, který bude použit pro zlepšení služeb Centra informačních technologií a alternativní komunikace (CITAK). Přínosem budou také pro práci sociálního pracovníka v DSJ a dalších zařízeních poskytujících obdobné služby, které se řídí dle standardů kvality poskytování sociálních služeb a jak z výsledků výzkumu vyplývá, IT pomůcky jednoznačně zlepšují kvalitu života osob s RS.

Ačkoli jsem v DSJ pracovala v týmu CITAK a téma IT pomůcek bylo naší každodenní činností, prostřednictvím rozhovorů jsem získala zcela jiný pohled klientů a pracovníků DSJ. Byla jsem brána jako neutrální osoba provádějící rozhovor, což mi

velmi pomohlo k získání objektivních postřehů. Ačkoli jsem si vědoma, že je toto téma v sociální práci poměrně nové, mrzí mě, že se s ním nepracuje a IT pomůcky nejsou zařazeny do povědomí všech zaměstnanců poskytujících péči osobám s tělesným postižením. IT pomůcky by se tak nejen dostaly k dalším osobám s RS, kterým by používání IT pomůcek pomohlo udržet se v sociálním začlenění, ale předešlo by se také technickým problémům, se kterými se setká téměř každý člověk využívající tyto pomůcky. Příčinou technických problémů je totiž ve většině případů z různých důvodů nevhodná manipulace s pomůckou ze strany personálu zařízení. IT pomůcky mají obrovský potenciál a byla bych ráda, kdyby se staly nejen známějším tématem, ale i finančně dostupnějším zbožím.

9 Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Transformační tabulka dílčích cílů do tazatelských otázek

Tabulka č. 2: Výzkumný soubor

10 Seznam příloh

Příloha A: Přepis rozhovoru s klientem

Příloha B: Přepis rozhovoru s pracovníkem CITAK

11 Seznam použité literatury a dalších informačních zdrojů

ANGEROVÁ, Y. et al. *Léčebná rehabilitace*. Praha: Raabe, 2017. 168 s. ISBN 978-80-7496-309-4.

BENDOVÁ, P. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. 225 s. ISBN 978-80-7435-422-9.

BENDOVÁ, P. *Alternativní a augmentativní komunikace*. 1. vydání. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. 97 s. ISBN 978-80-7435-508-0.

BENDOVÁ, P. *Alternativní komunikační techniky*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 113 s. ISBN 978-80-244-3704-0.

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. Praha: Karolinum, 2008. 372 s. ISBN 978-80-246-0139-7.

HAVRDOVÁ, E. a kol. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. 160 s. ISBN 978-80-7492-189-6.

HAVRDOVÁ, E. a kol. *Je roztroušená skleróza váš problém?* 2. vydání. Praha: Edice Roska, 2006. 192 s. ISBN

HAVRDOVÁ, E. a kol. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 2. vydání. Praha, Portál, 2008. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

HORÁKOVÁ, D. a kol. *Symptomy u roztroušené sklerózy a možnosti jejich řešení*. Olomouc: 2016, Solen, s.r.o. 64 s. ISBN 978-80-7471-171-8.

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007. 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4.

MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál, 2013. 576 s. ISBN 978-80-262-0366-7.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Slovník sociálního zabezpečení*. 1. vydání. Praha: MPSV, 2015. 130 s. ISBN 978-80-7421-114-0.

REICHEL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vydání. Praha: Grada, 2009. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.

ŠAROUNOVÁ, J a kol. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. 1. vydání. 152 s. ISBN 978-80-262-0716-0.

ŠVARŤÍČEK, R.; ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál, 2014. 384 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

VALIŠ, M. PAVELEK, Z. a kol. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf, 2018. 188 s. ISBN 978-80-7345-573-6.

ČESKO. Vyhláška č. 505 ze dne 29.11.2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2006, částka 164. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14.března 2006 o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2006, částka 37. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Chytré periferie. *Benetronic* [online]. Praha: Benetronic, 2016 [cit. 2021-01-31]. Dostupné z: <http://mouthmouse.eu/cz/index.php/kvadruplegik/>

Komunikace a ovládání počítače. *Spektra* [online]. Praha: Spektra, 2017 [cit. 2021-01-31]. Dostupné z: <https://spektra.eu/katalog-komunikace-a-ovladani-pocitace/>

MyVoice a MyDictate. *Silou hlasu* [online]. Praha: Silou hlasu, 2021 [cit. 2021-01-31]. Dostupné z: <https://silouhlasu.cz/programy-pro-ovladani-pocitace-hlasem-myvoice-mydictate/>

Naše poslání. *NF IMPULS* [online]. Praha: NF Impuls, 2021 [cit. 02.03.2021]. Dostupné z: <https://nfimpuls.cz/index.php/o-nf-impuls/nase-poslani>

O aplikaci. *Diktovačka* [online]. Praha: Benetronic, 2021 [cit. 2021-01-31]. Dostupné z: <http://diktovacka.cz/zkusebni-stranka/>

O nadaci. *Nadace Jakuba Voráčka*. Praha: Nadace Jakuba Voráčka, 2021 [cit. 2021-03-02]. Dostupné z: <https://www.nadacejakubavoracka.cz/o-nadaci/>

O nás. *Sdružení mladých sklerotiků* [online]. Praha: Sdružení mladých sklerotiků, 2015 [cit. 2021-03-02]. Dostupné z: <http://www.mladisklerotici.cz/uvod/o-nas/o-spolku/index.html>

O projektu. *INSPO* [online]. Praha: INSPO, 2021 [cit. 2021-03-02]. Dostupné z: <https://www.inspo.cz/o-projektu>

Ovládání domácnosti hlasem. *Silou hlasu* [online]. Praha: Silou hlasu, 2021 [cit. 2021-01-31]. Dostupné z: <https://silouhlasu.cz/ovladani-domacnosti-hlasem/>

PANat vzduchové dlahy. *Centrum Hájek* [online]. Praha: ORTOSERVIS, 2021 [cit. 2021-03-20]. Dostupné z: <https://centrumhajek.eu/panat/terapie/panat>

Poskytované služby. *Domov svatého Josefa* [online]. Žireč: Domov svatého Josefa, 2021 [cit. 2021-01-30]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/poskytovane-sluzby.html>

Rapael smart glove. *Madisson.cz: Madisson, s.r.o.* [online]. Praha: Madisson, 2021 [cit. 2021-03-20]. Dostupné z: <https://www.madisson.cz/produkt/rapael-smart-glove>

RS Kompas. *RS Kompas - roztroušená skleróza - léčba, příznaky, rady, zkušenosti* [online]. Praha: RS Kompas, 2021 [cit. 2021-03-02]. Dostupné z: <https://rskompas.cz/>

Spolek. *MSrehab, z.s.* [online]. Praha: MSrehab, z.s., 2021 [cit. 2021-03-02]. Dostupné z: <https://msrehab.cz/spolek.html>

Vertikalizační vozík. *ORTOSERVIS* [online]. Praha: ORTOSERVIS, 2021 [cit. 2021-03-20]. Dostupné z: <https://ortoservis.cz/vertikalizacni/298-28-vertikalizacni-11-permobil-f5-vshtml.html>

Zdravotní postižení. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2019 [cit. 2021-01-30]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni#dsp>

